

Marylin EICHENBERGER

Camille MELLINA

Amandine RAMSEIER

**Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
de type Alzheimer.**

**Exploration du vécu et des stratégies mises en place par les proches
aidants.**

Travail présenté à la haute école de travail social et de la santé - EESP -
Lausanne
pour l'obtention du
Bachelor of Science HES-SO en ergothérapie

Le jury d'évaluation finale :

Direction : Mme Catalkaya

Référente : Mme Meyer

Expert : M. Budry

Lausanne, novembre 2014

Remerciements

Nous tenons à témoigner notre reconnaissance à toutes les personnes qui ont d'une manière ou d'une autre contribué à ce travail.

Merci à notre directrice, Madame Hayriye Catalkaya pour sa disponibilité, ses précieux conseils et corrections. Nous la remercions également pour le partage de son expérience clinique tout au long de l'élaboration de ce travail.

Merci à notre référente, Madame Sylvie Meyer pour son soutien et ses conseils.

Merci à Monsieur Philippe Budry pour son expertise et la littérature qu'il nous a procurée sur le sujet.

Merci à Madame Regina Fischlin qui a su nous aiguiller et rendre notre récolte de données possible rapidement.

Merci à tous les participants que nous avons eu la chance de rencontrer lors de notre récolte de données, pour leur disponibilité, leur générosité, leur gentillesse et le partage de leurs riches expériences.

Merci à Madame Sylvia Monnet de l'association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD) pour son engagement qui a grandement facilité notre prise de contact avec les participants à l'étude.

Merci à Madame Nicole Joye du groupe de soutien des proches aidants de Nyon pour son soutien et ses conseils.

Et un merci particulier à Léonora Gecaj, Mélanie De Giacometti, Ellen Mellina pour le temps qu'elles ont consacré à leur précieuse relecture et correction.

“Les opinions émises dans ce travail n'engagent que les auteurs”

Résumé

Ce travail de Bachelor s'intéresse au vécu des proches aidants dans le cadre de la maladie d'Alzheimer. Leur manière de gérer cette situation ainsi que les techniques qu'ils ont pu mettre en place pour y faire face sont les objets principaux de cette recherche. L'objectif de cette étude est de répondre à la question "Quelles sont les stratégies mises en place par les proches aidants afin de gérer les symptômes comportementaux et psychologique de la démence (SCPD) rencontrés dans la maladie d'Alzheimer ?". Ceci en explorant leur expérience et leur ressenti vis-à-vis des modifications qui sont survenues suite à l'apparition de la maladie.

Les participants à l'étude sont sept proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résidant dans le Canton de Vaud. La récolte de données a été effectuée sur la base d'entretiens individuels, à l'aide d'une trame semi-structurée. Il s'agit d'une recherche qualitative, descriptive de type phénoménologique. L'aspect subjectif des données récoltées est au centre de l'analyse.

Les résultats montrent que les proches aidants ont mis en place diverses techniques pour surmonter les troubles associés à la maladie. Certaines se sont avérées plus efficaces que d'autres. Chacun a eu accès à des soutiens en dehors de son environnement familial. Ils ont pu assister à des groupes de parole, obtenir de l'aide de centres médico-sociaux ou encore par le biais de séminaires. Le recours à l'information est généralement une ressource indispensable et précieuse pour mieux envisager l'impact et l'évolution de la maladie.

En conclusion, les stratégies mises en place sont variées, tout comme leur efficacité. Il ressort que ce sont souvent des petites astuces simples trouvées par le proche aidant. Malgré cela, il reste difficile pour ce dernier de faire face à la maladie. C'est pourquoi, ce travail met en avant l'importance du soutien aux proches aidants et le besoin de reconnaître et valoriser leur travail.

Mots-clés : proches aidants, démence de type Alzheimer, SCPD, stratégies de gestion.

Liste des abréviations

AVQ : activités de la vie quotidienne

CAT : centre d'accueil temporaire

CMS : centre médico-social

DTA : démence de type Alzheimer

EMS : établissement médico-social

PA : proche(s) aidant(e-s)

PEC : prise en charge

SCPD : symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

Table des matières

Remerciements	2
Résumé	3
Liste des abréviations	4
Table des matières	5
1. Introduction	8
2. Problématique	10
Recension des écrits	12
3. La maladie d'Alzheimer	12
3.1 Définition	12
3.2 Épidémiologie	12
3.3 Diagnostic	13
3.4 La sémiologie de la maladie	14
3.4.1 Les troubles cognitifs	14
3.4.2 Les changements comportementaux et psychologiques	15
3.4.3 Les limitations dans les activités de la vie quotidienne	15
3.5 Évolution de la maladie	15
3.6 Traitement médicamenteux des symptômes de la maladie d'Alzheimer	18
4. Les symptômes comportementaux et psychologiques des démences	20
4.1 Classification	21
4.1.1 Facteurs de type "apathie"	21
4.1.2 Facteurs de type "affectivité"	22
4.1.3 Facteurs de type "psychose"	22
4.1.4 Facteurs de type "hyperactivité"	23
4.1.5 La désinhibition	24
4.2 Cause d'apparition	24
4.3 Diagnostic différentiel	25
4.4 Répercussions sur le dément	26
4.5 Répercussion sur la relation dément/proche aidant	26
4.6 Prise en charge	27
5. Le proche aidant	29
5.1 Définition et terminologie	29
5.2 Rôles	30
5.3 Travail profane	31
5.4 Notion de fardeau	31
6. Gestion des symptômes de la maladie d'Alzheimer	33
6.1 Stratégie concernant l'adaptation de l'environnement	35
6.2 Stratégies concernant la communication	36

6.3	Stratégies concernant la structuration/le maintien des activités	37
6.4	Stratégies d'éducation et de soutien de l'entourage	39
7.	Prestations du canton de Vaud	41
8.	Méthodologie de l'étude	43
8.1	Design.....	43
8.2	Échantillon	43
8.3	Collecte de données et outils.....	44
8.4	Conduite d'entretien.....	44
8.5	Analyse des données.....	44
8.6	Considérations éthiques	45
9.	Caractéristiques significatives des différents participants	46
10.	Analyse des résultats	47
10.1	Les troubles cognitifs	47
10.1.1	Troubles mnésiques.....	47
10.1.2	Troubles du langage et de la communication.....	49
10.1.3	Troubles praxiques.....	50
10.1.4	Troubles des fonctions exécutives.....	50
10.2	SCPD	52
10.2.1	L'apathie.....	52
10.2.2	Les troubles du sommeil	53
10.2.3	Les troubles de l'appétit	53
10.2.4	L'anxiété	53
10.2.5	Les symptômes psychotiques	54
10.2.6	L'agitation	55
10.2.7	L'agressivité et l'irritabilité	56
10.3	Ressources des PA.....	59
10.3.1	Intrinsèques.....	59
10.3.2	Extrinsèques	61
11.	Discussion	64
11.1	Stratégies mises en place	64
11.2	Ressenti	65
11.3	Forces de l'étude.....	67
11.4	Limites de l'étude	68
11.5	Réflexions personnelles	68
12.	Conclusion et perspectives.....	70
13.	Bibliographie.....	71
14.	Annexes.....	76
14.1	Annexe A : Arbre décisionnel devant un trouble du comportement lors de maladie d'Alzheimer	76

14.2	Annexe B : Grille d'entretien	77
14.3	Annexe C : Formulaire de consentement envoyé aux participants	81
14.4	Annexe D : Tableau récapitulatif des stratégies évoquées par les PA	84

1. Introduction

Le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie des aînés entraînent des répercussions importantes dans de nombreux pays à travers le monde. En effet, bien que l'espérance de vie ne cesse d'augmenter, la qualité de vie quant à elle diminue avec l'âge. La santé se dégrade progressivement car le vieillissement s'accompagne bien souvent d'une augmentation de maladies chroniques. L'apparition de démence telle que la maladie d'Alzheimer augmente également avec l'âge. Ainsi, la population vit plus longtemps mais avec un besoin toujours plus grand d'aide extérieure pour arriver à pallier les atteintes d'une maladie. Derrière cette problématique se cache un enjeu majeur pour la société d'aujourd'hui mais surtout de demain. Car les répercussions de ce phénomène ont un coût humain, financier et sociétal. D'une part, la relève sur le marché du travail est restreinte : en effet, si l'espérance de vie augmente, le taux de natalité quant à lui diminue. D'autre part, le nombre d'établissements médico-sociaux ainsi que de personnel soignant risque bien d'être insuffisant pour couvrir les besoins de cette population d'aînés.

Ainsi, une solution à court terme serait de maintenir les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer le plus longtemps possible à domicile. L'engagement et l'accompagnement d'un proche aidant (PA) est un facteur facilitant ce maintien. La plupart du temps, l'aidant principal est le conjoint ou l'enfant du malade. Il s'agit là d'un accompagnement de chaque instant, épuisant et ayant un impact à la fois sur la santé physique et sur la santé mentale du PA.

Ce travail reflète notre intérêt commun pour l'implication et le rôle que joue un PA dans le quotidien d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Chacune d'entre nous a un jour rencontré un proche d'une personne atteinte de cette maladie et son témoignage nous a touchée. De leur expérience, nous avons appris énormément, mais nous avons également constaté que ces personnes sont peu reconnues pour tout le travail qu'elles fournissent. De ce fait, nous avons décidé de travailler ensemble pour apporter un élément supplémentaire de soutien mais surtout de reconnaissance envers leur expérience et leur expertise dans le domaine.

Ce travail de Bachelor comprend deux parties. Premièrement, une recension des écrits est réalisée afin de décrire la maladie d'Alzheimer, plus précisément les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD), mais aussi les proches aidants ainsi que les stratégies décrites par différents auteurs. Notre travail portant sur des personnes

résidant dans le canton de Vaud, l'éventail des prestations d'aide destinées à cette population est décrite.

La deuxième partie met en évidence le vécu des PA et leur manière de gérer les SCPD. Ceci en s'appuyant sur une récolte de données, auprès de sept aidants de personnes atteintes de démence de type Alzheimer (DTA) dans le canton de Vaud.

2. Problématique

Les SCPD les plus souvent rencontrés chez les personnes atteintes de DTA sont l'apathie, l'anxiété, la dépression, l'irritabilité et l'agitation. Peu nombreux au début, les symptômes vont augmenter avec l'avancée de la maladie, provoquant chez le dément des comportements inadéquats pouvant affecter l'aidant. De plus, ils ont un impact direct sur les activités de la vie quotidienne (AVQ) du dément et celles de l'aidant familial (Camus et al., 2009). En plus d'influer négativement sur la capacité de réaliser les AVQ, les SCPD auront des conséquences néfastes sur la santé physique et psychologique du malade mais également de l'aidant (Boutoleau-Bretonnière & Vecelletto, 2009). Avec l'évolution de la maladie, les aidants confrontés aux SCPD présentent un risque accru d'épuisement, de stress et de dépression, ce qui augmente considérablement le fardeau ressenti. L'institutionnalisation du malade peut alors devenir inévitable et créer un sentiment de culpabilité chez l'aidant.

Dans la littérature, il est fréquemment mentionné que l'aidant et l'aidé forment un couple indissociable dans la prise en charge (PEC), l'un étant dépendant de l'autre (Colvez, Joël & Mischlich, 2002). De même, The Alzheimer Society of Ireland (2006) déclare que le bien-être de la personne atteinte de DTA est directement lié à celui de la personne qui s'occupe d'elle quotidiennement (Manion, 2008). De par cette interdépendance, nous comprenons que la présence des SCPD chez le malade provoquera un cercle vicieux : ils vont affecter la santé de l'aidant et occasionner une augmentation du fardeau ressenti, ce qui induira une diminution de la qualité de vie de l'aidant familial et, par la même occasion, de l'aidé puisqu'ils sont liés.

En relation avec la diminution de sa qualité de vie et de son bien-être, les comportements inadaptés du malade seront exacerbés, ce qui se répercutera à nouveau sur la santé de l'aidant (Hope, Keene, Gedling, Fairburn & Jacoby, cités dans Brocker et al., 2005, p 244). Au final, le degré d'épuisement du proche augmentant, il sera l'une des causes de la limitation du maintien à domicile du dément (Lebert, 2001).

Compte tenu des problèmes relevés dans la littérature, nous souhaitons étudier cette thématique et observer quels éléments participent au mieux-être des PA. Pour ce faire, nous décidons d'investiguer deux questions. D'une part, il s'agit de rechercher quels sont les changements induits par la maladie. Nous aimerions découvrir comment les proches y font face quotidiennement. D'autre part, il est question d'investiguer leur ressenti vis-à-vis des modifications qui découlent de la maladie.

But de la recherche : explorer l'expérience et le ressenti des aidants dans leur accompagnement d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer et présentant des SCPD. Ceci dans le but d'en extraire leurs ressources personnelles ainsi que les stratégies et moyens mobilisés pour réduire l'impact sur leur quotidien.

Questions de recherche : Comment les PA appréhendent-ils les SCPD dans leur quotidien ? Que font-ils pour en diminuer l'impact? Qu'ont-ils mis en place leur permettant de poursuivre l'accompagnement de leur parent tout au long de la maladie? Quel est leur ressenti vis-à-vis de ces symptômes ?

Recension des écrits

Pour réunir notre littérature, les recherches documentaires ont été effectuées sur les bases de données Google scholar, Cinhal et PubMed. Les mots clés utilisés sont : “Alzheimer’s disease”, “caregiver”, “Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)” et “strategy”. Un nombre important d’articles traitant des maladies d’Alzheimer et des proches aidants de manière globale ont été trouvés. Cependant, sur le sujet des stratégies élaborées par le PA pour gérer les SCPD, peu d’études pertinentes ont été recensées.

3. La maladie d’Alzheimer

3.1 Définition clinique

La maladie d’Alzheimer est une maladie neurodégénérative progressive. Des incapacités croissantes apparaissent au niveau de plusieurs fonctions cérébrales, notamment la mémoire, le raisonnement, la pensée et le comportement. Une perte des facultés intellectuelles, de la confusion et une désorientation spatio-temporelle y sont progressivement associées. Ces troubles augmentent avec la progression de la maladie et ont un impact conséquent sur la vie du malade et de ses proches (Samitca, 2008).

3.2 Epidémiologie

Même pour les formes génétiques héréditaires rares, les causes de la maladie sont encore inconnues (Belin, Ergis & Moreaud, 2006). Cependant, certaines études épidémiologiques ont pu mettre en évidence des facteurs de risque. Il s’agit notamment de l’âge, du sexe, de prédispositions génétiques, du bas niveau culturel et de la présence de facteurs de risque vasculaire (American Psychiatric Association, 2013; Perkin, 2002).

Le seul facteur de risque clairement identifié est l'âge. La maladie apparaît le plus souvent après 65 ans, avant cet âge-là, elle est rare et plus fréquente chez les hommes que chez les femmes. Cette tendance s'inverse après 65 ans, où elle touche plus les femmes. D'après les statistiques, une personne sur cinq de plus de 85 ans est touchée par cette maladie (American psychiatric association, 2013).

Le fait que les femmes soient plus touchées après 65 ans questionne l'implication de facteurs hormonaux liés à la ménopause. D'autant plus que des traitements de substitution leur ont été proposés. Certaines études mettent en évidence que ces traitements ont un effet positif et diminuent les risques de développer une démence. Mais ces dernières sont contrecarrées par d'autres prouvant le contraire, poussant de nombreuses femmes à stopper leur traitement de peur de développer une démence (Belin, Ergis & Moreaud, 2006).

Enfin, une corrélation est également relevée entre le niveau de scolarité et l'apparition de la maladie. En effet, les personnes ayant suivi de longues études auraient une réserve cognitive plus importante qui leur permettrait de pallier plus longtemps les symptômes de la maladie que les personnes ayant un faible niveau scolaire (American Psychiatric Association, 2013).

3.3 Diagnostic

Il s'agit toujours d'une probabilité ou d'une possibilité de diagnostic, car celui-ci ne peut être affirmé qu'après le décès du sujet (Aupetit, 2004). La maladie d'Alzheimer entraîne des modifications anatomopathologiques, notamment une atrophie corticale avec un élargissement des sillons corticaux, celle-ci peut être mise en évidence par un scanner ou une IRM (imagerie par résonance magnétique nucléaire). De plus, des plaques séniles et une dégénérescence neurofibrillaire sont les caractéristiques du diagnostic pathologique de cette maladie. Cependant, elles ne peuvent être mises en évidence que par un examen histopathologique post-mortem (Association américaine de psychiatrie, 1996, p. 168; American Psychiatric Association, 2013, p. 613). Par conséquent, une probable maladie d'Alzheimer est diagnostiquée lorsque la maladie est déjà présente dans l'histoire de la famille ou lorsque des tests génétiques sont démontrés. Sans cela, une possible maladie d'Alzheimer sera diagnostiquée pour autant que le patient présente trois conditions : une preuve formelle d'un déclin de la mémoire et de l'apprentissage, une baisse progressive et graduelle de la cognition

constituant un handicap dans les AVQ et aucune preuve d'étiologie autre ne doit être présente (American Psychiatric Association, 2013). Des éléments supplémentaires (laboratoire, imagerie cérébrale) viennent appuyer ce diagnostic. En effet, dans 80 % des cas de maladie d'Alzheimer, des SCPD sont présents. Ils sont reconnus comme plus pénibles à vivre que les manifestations cognitives et sont souvent la cause d'une demande de PEC médicale (American Psychiatric Association, 2013).

3.4 La sémiologie de la maladie

Selon Belin, Ergis et Moreaud, (2006), les troubles dus à la maladie d'Alzheimer peuvent être classés en trois catégories : les troubles cognitifs, les changements comportementaux et psychologiques et la limitation dans les AVQ.

3.4.1 Les troubles cognitifs

La plupart des auteurs s'accordent pour dire que les premiers symptômes qui apparaissent sont les troubles de la mémoire à court terme. Ce sont par ailleurs les seuls présents à tous les stades de la maladie. À mesure que la maladie évolue, la mémoire à long terme est également atteinte (Harvard Women's Health Watch, 2003).

Après les troubles de la mémoire, selon Belin, Ergis et Moreaud (2006, p. 29), les troubles du langage sont les plus fréquents. Ils commencent généralement par un manque du mot. Puis, des troubles praxiques apparaissent, ils sont variables d'une personne à l'autre. Cependant, il est très fréquent qu'une difficulté à reproduire des gestes bi-manuels sans signification soit observable rapidement (Belin, Ergis & Moreaud, 2006, p. 29). Des troubles des fonctions exécutives, comme la planification et l'organisation de tâches qui sont moins routinières, sont mis en évidence assez rapidement dans les activités instrumentales de la vie quotidienne et deviennent problématiques. En effet, ceux-ci rendent le malade dépendant d'un tiers pour l'aider à gérer son quotidien. Plus tardivement, des troubles gnosiques (reconnaissance visuelle) portant sur les visages familiers ou des objets (non reconnaissance des couverts) peuvent émerger (Belin, Ergis & Moreaud, 2006, p. 29).

3.4.2 Les changements comportementaux et psychologiques

Les changements comportementaux et psychologiques sont communément regroupés sous l'appellation : symptômes comportementaux et psychologiques des démences. Étant un thème central de notre travail de Bachelor, il fait l'objet du chapitre 4.

3.4.3 Les limitations dans les activités de la vie quotidienne

Les troubles cognitifs mais également les SCPD, notamment l'apathie, font apparaître rapidement des limitations dans les AVQ. En premier lieu, elles surviennent dans les AVQ "complexes" comme par exemple la gestion des tâches administratives ou financières. Puis, elles s'étendent rapidement aux AVQ "plus simples" telles que manger, marcher et aller aux toilettes (Aupetit, 2004). Bien souvent, les troubles du comportement et la perte d'indépendance rendent le placement en institution inévitable (Belin, Ergis & Moreaud, 2006).

3.5 Évolution de la maladie

Le début de la maladie est insidieux, souvent caractérisé par un déficit précoce de la mémoire à court terme, l'évolution est progressive. Contrairement à un état confusionnel aigu (delirium) où l'apparition des symptômes est brusque mais une fois l'origine décelée et traitée, les symptômes sont réversibles. Dans les années qui suivent l'apparition de la maladie, apparaissent une dysphasie, une dyspraxie et une dysgnosie. Dans les stades plus sévères, les malades peuvent développer des troubles moteurs et des troubles de la marche. Ils finissent par devenir mutiques et grabataires. Entre l'apparition des premiers symptômes et la mort, il s'écoule en moyenne une dizaine d'années (American Psychiatric Association, 2013).

Afin de pouvoir décrire l'évolution des capacités d'une personne ayant la maladie d'Alzheimer, Reisberg, Ferris, De Leon et Crook (1982) ont décrit la maladie en sept stades. Cependant, les symptômes et l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent varier d'un malade à l'autre. De plus, il est difficile de déterminer à quel stade de la maladie se trouve une personne car les différents stades peuvent se chevaucher.

Stade 1 : Aucune déficience

La personne ne présente aucun trouble de la mémoire ni de symptôme de démence.

Stade 2 : Déficit cognitif très léger

Aucun symptôme de démence n'est mis en évidence lors d'examens médicaux ou par les amis, la famille. Cependant, la personne peut avoir l'impression d'avoir des trous de mémoire concernant les mots courants et les endroits où se trouvent certains objets de la vie quotidienne.

Stade 3 : Déficit cognitif léger

Les amis, la famille et les collègues commencent à remarquer certains troubles. Les médecins sont capables de déceler des troubles de la mémoire ou de la concentration. Les difficultés courantes au stade 3 sont : trouver le bon mot ou nom au cours d'une discussion par exemple, se remémorer le nom de personnes rencontrées récemment, préparer un repas, se souvenir de choses peu après les avoir lues, retrouver diverses affaires, planifier ou organiser une activité comme un rendez-vous chez le coiffeur.

Stade 4 : Déficit cognitif modéré

À ce stade, un examen médical approfondi permet souvent de déceler des symptômes de la maladie comme : l'oubli d'événements récents, l'altération de la capacité à résoudre des calculs mentaux, des difficultés accrues à exécuter des tâches complexes (préparation d'un dîner pour des invités, le règlement des factures ou la gestion des comptes), l'oubli de son propre passé, des sautes d'humeur ou un effacement, en particulier dans des situations socialement ou mentalement éprouvantes.

Stade 5 : Déficit cognitif modérément sévère

Des troubles de la mémoire et du raisonnement sont visibles et les personnes ont besoin d'aide pour les AVQ. À ce stade, les personnes atteintes peuvent : être incapables de se souvenir de leur propre adresse ou numéro de téléphone, être désorientées sur le plan temporo-spatial, avoir des difficultés à résoudre des problèmes mathématiques simples, (un décompte de 4 en 4

à partir de 40 ou de 2 en 2 à partir de 20), avoir besoin d'aide pour choisir des vêtements adaptés à la saison ou à une occasion particulière, se remémorer des événements importants de leur vie ou de celle de leur famille, être encore autonomes pour manger ou aller aux toilettes.

Stade 6 : Déficit cognitif sévère

Aggravation des troubles de la mémoire, des modifications de la personnalité peuvent apparaître. Les personnes ont besoin d'une aide importante pour les AVQ. À ce stade, les personnes peuvent : ne plus se souvenir d'événements récents de leur vie ou de celle de leur entourage, discriminer des visages familiers versus inconnus mais avoir du mal à se souvenir du nom de leur conjoint ou du personnel soignant, avoir besoin d'aide pour s'habiller convenablement et sans supervision faire des erreurs (par exemple, mettre leur pyjama par-dessus leurs vêtements de jour ou inverser leurs chaussures), avoir des troubles majeurs au niveau du rythme de sommeil (dormir le jour et être actif la nuit), avoir besoin d'aide pour certains gestes liés à la toilette (par exemple, tirer la chasse d'eau, s'essuyer ou jeter le papier après usage), souffrir de plus en plus souvent d'incontinence urinaire ou fécale, subir des modifications majeures de la personnalité ou du comportement, notamment avoir des hallucinations ou présenter des troubles obsessionnels compulsifs (déchirer du papier, avoir tendance à errer ou à se perdre).

Stade 7 : Déficit cognitif très sévère

Au cours de la phase terminale de la maladie, la personne n'est plus capable d'interagir avec son entourage, d'avoir une conversation cohérente, ni de contrôler ses gestes. Elle peut encore prononcer des mots ou des phrases. À ce stade, la personne requiert une aide importante pour les AVQ telles que manger ou aller aux toilettes. Elle peut ne plus être capable de sourire, de se tenir assise et de lever la tête. Elle commence à avoir des troubles de la déglutition liés à une altération des réflexes appropriés et à un enraidissement des muscles du visage (Reisberg, Ferris, De Leon & Crook, 1982).

3.6 Traitement médicamenteux des symptômes de la maladie d'Alzheimer

Si pour l'heure la maladie d'Alzheimer est incurable, il existe néanmoins plusieurs types de traitements médicamenteux visant à limiter les symptômes comportementaux et psychologiques. Si la prescription médicamenteuse permet l'amélioration des conditions de vie du patient et de son entourage, Brocker et al. (2005) recommandent de privilégier les approches non pharmacologiques et de recourir aux traitements pharmacologiques uniquement si les SCPD mettent en danger le malade ou son entourage. Aussi, avant de prescrire un traitement médicamenteux, il faudra réaliser un diagnostic différentiel car la manifestation des SCPD peut être comparable aux symptômes produits par une pathologie psychiatrique. Cependant, malgré des symptômes similaires dans les deux maladies, des modifications neurobiologiques différentes nécessiteront une médication différente (Lebert & Pasquier, 2003). Une fois la piste de la pathologie psychiatrique écartée, comme la personne atteinte de DTA n'est plus forcément capable d'exprimer ce qu'elle ressent, il faudra encore vérifier que les causes secondaires (causes environnementales ou atteintes somatiques) pouvant provoquer des troubles du comportement soient traitées (Brocker et al., 2005).

Enfin, pour traiter efficacement les symptômes de la maladie d'Alzheimer, les auteurs s'accordent sur quatre classes pharmacologiques ayant démontré un effet positif. La première classe est celle des inhibiteurs spécifiques de la recapture de la sérotonine (ISRS). Ces derniers font partie de la famille des antidépresseurs, leur efficacité a été démontrée sur l'humeur, l'hostilité et les idées délirantes du malade (Pollock et al., 1997, cités dans Brocker et al., 2005, p. 248). Toutefois, selon Lebert (2003), ils peuvent favoriser une anorexie. La seconde classe est celle des thymorégulateurs ou régulateurs de l'humeur qui ont un effet bénéfique sur l'agressivité et en cas d'agitation psychomotrice du malade (Brocker et al., 2005). La troisième classe est celle des nouveaux antipsychotiques, efficaces dans le traitement des hallucinations et des idées délirantes, cependant ils sont susceptibles de provoquer une somnolence chez le malade (Lebert & Pasquier, 2003) et d'influencer négativement les fonctions cognitives (Bennet et al., 1992 ; McShane et al. ; 1997 ; Lopez et al., 1999, cités dans Brocker et al., 2005, p. 248). La quatrième classe est celle des anticholinestérasiques ou inhibiteurs de l'acétylcholinestérase qui ont pour action d'empêcher la dégradation de l'acétylcholine, neurotransmetteur jouant un rôle dans la mémoire (Lebert & Pasquier, 2003 ; Brocker et al., 2005). Ainsi, les

anticholinestérasiques ont montré une efficacité dans les domaines de la cognition, ralentissant l'évolution des symptômes. Concrètement, ils agissent sur l'apathie, l'anxiété, l'agitation, les hallucinations et les symptômes dépressifs (Brockner et al., 2005). Les médicaments les plus connus de cette dernière classe sont Aricept®, Exelon® et Reminyl®. Ils sont tous les trois prescrits pour les stades légers à avancés de la maladie. Leur efficacité est variable selon les sujets et leurs effets peuvent s'atténuer au fil du temps (Société Alzheimer Canada, 2014).

Enfin, les SCPD sont à l'origine de multiples retentissements physiques (problème de poids, déshydratation provoquée par une agitation psychomotrice, traumatismes liés à l'instabilité psychomotrice, etc.) c'est pourquoi un suivi somatique devra être mis en place (Lebert, 2003).

Pour terminer, comme l'ont mentionné les auteurs, des traitements non médicamenteux, en parallèle aux traitements pharmacologiques, sont indiqués pour améliorer ou maintenir les fonctions intellectuelles ainsi que le fonctionnement psychique. Ils permettent également de contrôler les troubles du comportement, d'améliorer l'estime de soi et l'autonomie dans les AVQ, ainsi que de soutenir la famille (Selmès & Derouesné, 2009). Ce thème sera abordé plus en détail dans la suite du travail.

4. Les symptômes comportementaux et psychologiques des démences

Selon Landreville, Rousseau, Vézina et Voyer (2005), les manifestations non cognitives des démences sont connues depuis de longues années. Déjà Alzheimer (1906) désignait un délire dit de jalousie, des hallucinations auditives et de l'agressivité. Mais, à cette époque, les perturbations comportementales étaient envisagées comme un trouble secondaire aux déficits cognitifs. Les manifestations non cognitives des démences ont commencé à intéresser les chercheurs et les cliniciens dans les années 1980. Dans les publications scientifiques, ces manifestations comportent plusieurs noms : perturbations comportementales, troubles affectifs, psychotiques, de l'humeur, de la personnalité, etc. Selon Cerejeira, Lagarto et Mukaetova-Ladinska (2012), les SCPD sont aussi connus sous le terme de troubles neuropsychiatriques.

C'est en 1996 que le terme "signes" et "symptômes comportementaux et psychologiques" est proposé en consensus par un groupe de l'International Psychogeriatric Association (IPA) (Finkel et al., 1996, cité dans Landreville, Rousseau, Vézina & Voyer, 2005, p.4). Les personnes atteintes de démence présentent des SCPD dans plus de 50% des cas selon Bogousslavsky, Léger et Mas (2002).

La présence de SCPD varie en fonction de la démence et c'est dans celle de type Alzheimer qu'ils sont le plus récurrent puisqu'ils touchent jusqu'à 90% des malades selon Brocker et al. (2005). De plus, leur fréquence s'accroît à mesure que le déficit cognitif s'aggrave, nécessitant, dans la plupart des cas, le placement de la personne en institution spécialisée (Brocker et al., 2005). D'après un travail mené par le consortium européen de recherche sur la maladie d'Alzheimer (European Alzheimer's Disease Consortium), sur plus de 2000 personnes atteintes de démence à travers l'Europe, les SCPD les plus usuels sont, par ordre de fréquence ; l'apathie, l'anxiété, la dépression, l'irritabilité, l'agitation, les comportements moteurs aberrants, les troubles de l'appétit et du sommeil et pour finir, les symptômes psychotiques (hallucination, délire etc.) (Camus et al., 2009). Dans les stades légers à modérés de l'atteinte démentielle, ce sont l'apathie, l'agitation, l'agressivité et la dépression qui prédominent. Malgré ces données, la fréquence d'apparition et le type de SCPD restent très variables d'un individu à l'autre (Brocker et al., 2005).

4.1 Classification

Les SCPD sont classés différemment selon les auteurs. Leur dénomination peut également varier. Nous choisissons d'utiliser la classification de Camus et al. (2009). Selon ces derniers, cinq catégories sont distinguées. La première réunit les facteurs de type "apathie", elle comprend l'apathie, les troubles du sommeil et les troubles de l'appétit. Dans la seconde catégorie se trouvent les facteurs "affectivité" qui sont la dépression et l'anxiété. Il y a ensuite les facteurs de type "psychose" regroupant les délires et les hallucinations. Puis les facteurs "hyperactivité" comprenant l'agitation, l'euphorie, la désinhibition, l'irritabilité, l'agressivité et les comportements moteurs aberrants (Camus et al., 2009). Nous ajoutons à cette classification un SCPD souvent présent et qui n'est pas décrit par Camus et al. : la déshinhibition.

4.1.1 Facteurs de type "apathie"

L'apathie

Selon Purandare, Allen et Burns (2000), l'apathie correspond à un manque d'intérêt dans les activités quotidiennes ainsi qu'à une diminution des interactions sociales, de la réactivité émotionnelle et de la prise d'initiative. L'apathie correspond à la diminution de la motivation qui peut aboutir à un isolement social (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009). Les symptômes de l'apathie peuvent être confondus avec ceux de la dépression. Cependant, lors d'apathie, un manque de motivation est observable, sans que les symptômes végétatifs de la dépression soient présents.

Les troubles du sommeil

Chez les sujets déments, ce trouble est caractérisé par un inversement du rythme nyctéméral (Landreville, Rousseau, Vézina & Voyer, 2005). En effectuant de régulières siestes durant la journée, en désinvestissant leurs AVQ, les patients déments se fatiguent moins et par conséquent ont une réduction du sommeil nocturne. Les perturbations nocturnes peuvent apparaître dès le premier stade de la démence et augmentent au cours de l'évolution de la maladie (Bliwise et coll., 1993, cités dans Landreville, Rousseau, Vézina & Voyer, 2005, p. 31).

Les troubles de l'appétit

Selon Cerejeira, Lagarto et Mukaetova-Ladinska (2012), les troubles de l'appétit peuvent être quantitatifs (anorexie, boulimie) ou qualitatifs (préférence pour certains aliments en particulier). La plupart des patients atteints de démence perdent du poids. Ceci peut être dû à des troubles hormonaux ou à des processus inflammatoires. De plus, la sensation de faim et de soif n'étant plus ressentie, les personnes peuvent oublier de se nourrir ou inversement, oublier qu'elles ont mangé et s'alimenter à plusieurs reprises.

4.1.2 Facteurs de type "affectivité"

L'anxiété

L'anxiété se constate par des manifestations telles que l'agitation, l'errance, des questions et des demandes répétées ainsi que des réactions de catastrophe. La réaction de catastrophe correspond à un état intense d'angoisse, lorsque l'organisme du malade ne peut pas élaborer un processus de réponse face aux exigences environnementales. Cette catégorie comprend également les phobies comme la peur du noir, de la foule ou de certaines activités de soins personnels par exemple (Landreville, Rousseau, Vézina & Voyer, 2005).

La dépression

La dépression se définit par des caractéristiques cliniques spécifiques telles qu'une humeur dépressive, une diminution de l'intérêt et du plaisir lors des activités, des insomnies ou de l'hypersomnie, de l'agitation ou un ralentissement psychomoteur, de la fatigue ou une perte d'énergie. La dépression n'est pas sans conséquences chez les personnes démentes, en effet, elle diminue les performances dans les AVQ et les capacités de communication (Landreville, Rousseau, Vézina & Voyer, 2005).

4.1.3 Facteurs de type "psychose"

Délires et hallucinations

Selon Jeste et Finkel (2000), lorsque ces symptômes sont présents, nous parlons de psychose sénile. En 2007, l'association américaine de psychologie a défini l'hallucination comme "une

fausse perception sensorielle qui a un sens de réalité très convaincant malgré une absence de stimuli externes”. Un délire est quant à lui une croyance en quelque chose de faux. Ces croyances irrationnelles “défient” le raisonnement normal et restent présentes malgré des preuves les contestant. Les idées délirantes sont souvent accompagnées d’hallucinations et/ou de sentiment de paranoïa qui en vont renforcer la croyance.

4.1.4 Facteurs de type “hyperactivité”

L’agitation

Pour Algase et coll., 1996 (cités dans Landreville, Rousseau, Vézina & Voyer, 2005, p. 111), l’agitation verbale est considérée comme la manifestation qu’utilise la personne démente pour exprimer un besoin non satisfait mais ceci de manière inadéquate dû à ses troubles cognitifs. L’agitation peut être verbale, physique, agressive ou non.

Selon Cohen-Mansfield et al., 2010 (cités dans Cerejeira, Lagarto & Mukaetova-Ladinska, 2012, p. 2), l’agitation est définie comme une réponse verbale ou motrice inappropriée, sans cause. Elle n’est donc pas liée à un besoin insatisfait ou à un état confusionnel. Selon Landreville, Rousseau, Vézina et Voyer (2005), de manière générale, l’agitation verbale regroupe des comportements verbaux répétitifs qui sont inappropriés au contexte dans lequel ils se manifestent. Dans cette catégorie, on retrouve par exemple les cris, la répétition de mots, des demandes d’attention ou des discours incohérents.

L’agressivité et l’irritabilité

La colère est une réaction intense de la personne lorsque celle-ci n’est pas satisfaite ou lorsqu’elle est frustrée. Celle-ci engendre de l’agressivité envers elle-même ou envers autrui. Ces manifestations peuvent apparaître soudainement lors d’activités particulières. On distingue l’agressivité verbale de l’agressivité physique (Landreville, Rousseau, Vézina & Voyer, 2005). L’irritabilité est décrite quant à elle comme étant “le caractère, l’état d’une personne irritable, c’est-à-dire d’une personne qui se met facilement en colère” (le Petit Larousse, 2014).

Les comportements moteurs aberrants

Cerejeira, Lagarto et Mukaetova-Ladinska (2012), décrivent les comportements moteurs aberrants comme des troubles de la fonction motrice, une activité motrice réduite ou augmentée. Lors d'hypoactivité, le patient présente des ralentissements du mouvement et de la parole, une diminution du tonus corporel et du nombre de mouvements spontanés. Lors d'hyperactivité motrice, le niveau d'énergie est accentué, les mouvements sont plus fréquents et le discours est accéléré. Selon Landreville, Rousseau, Vézina et Voyer (2005), les personnes démentes peuvent avoir des mouvements anormaux répétitifs. Ces derniers se manifestent par des stéréotypies motrices et des dyskinésies bucco-linguo-faciales. L'agrippement, aussi appelé "grasping", est un mouvement réflexe qui est parfois associé à ces mouvements. Il apparaît à un stade avancé de la maladie.

4.1.5 La désinhibition

La désinhibition se traduit par des comportements impulsifs et inappropriés. Le comportement social de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer change. Selon Purandare, Allen et Burns (2000), cela se traduit par des pleurs impulsifs, de l'agressivité verbale, une désinhibition sexuelle. Pour Cerejeira, Lagarto et Mukaetova-Ladinska (2012), l'individu atteint de ce symptôme n'est plus en mesure de tenir compte des normes sociales et culturelles, il n'est plus capable de résister à ses pulsions. Lorsque ce symptôme est prédominant, il faudra orienter le diagnostic vers une démence de type fronto-temporale.

4.2 Causes d'apparition

L'origine des SCPD est multifactorielle, elle dépend de facteurs génétiques, neurobiologiques, psychodynamiques et socio-environnementaux. Dans certains cas, la présence de troubles du comportement n'est pas en lien avec la présence de la maladie d'Alzheimer. Ainsi, les SCPD peuvent être définis comme des "symptômes de distorsion de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement fréquemment observés chez les patients présentant une démence" (International Psychogeriatrics Association, 2003, cité dans Brocker et al., 2005, p. 242).

Or, pour traiter adéquatement les SCPD, il est nécessaire d'en connaître la cause. Cohen-Mansfield (2001) établit trois hypothèses sur la cause d'apparition du comportement inadapté qu'il classe selon trois modèles théoriques. Le premier est celui des "besoins insatisfaits" faisant référence aux besoins fondamentaux, le dément réagit de manière inappropriée lorsque ses besoins, qu'il ne peut exprimer adéquatement, ne sont pas satisfaits. Le second modèle est celui de "l'apprentissage comportemental", il suppose que les problèmes de comportement sont appris par renforcement, c'est à dire lorsque l'entourage prête trop d'attention au comportement problématique. Enfin, celui de la "vulnérabilité face à l'environnement", qui se base sur l'hypothèse que les personnes atteintes de pathologies démentielles ont un seuil de tolérance aux stimuli plus bas que les autres. Par conséquent, une stimulation paraissant normale pour nous peut provoquer une réaction exagérée, voire de l'anxiété chez le dément (Cohen-Mansfield, 2001).

4.3 Diagnostic différentiel

Comme mentionné plus haut (p. 18) certains SCPD sont semblables aux symptômes provoqués par des maladies psychiatriques. De ce fait, un diagnostic différentiel devra être établi afin de traiter adéquatement la maladie (Lebert, 2003). (*cf. Annexe A*)

Pour ce faire, Lebert (2003) conseille d'investiguer auprès de l'entourage du malade les éléments suivants : antécédents de maladie psychiatrique, traitements médicamenteux récents et actuels, consommation d'alcool, environnement de vie. Il propose également de réaliser un bilan biologique et radiologique, ce dernier permettant de mettre en évidence une atrophie corticale. Ces recherches permettent de déceler d'autres perturbations susceptibles de déclencher un comportement inadapté.

Toutefois, si des troubles du comportement apparaissent de manière progressive et que toutes les autres hypothèses sont écartées, la présence de SCPD sera envisagée.

4.4 Répercussions sur le dément

La présence de SCPD peut avoir divers retentissements physiques sur la personne démente qui nécessiteront une surveillance. En premier lieu, le poids est un élément à observer puisque les SCPD peuvent se traduire par des phobies alimentaires, ce qui favorise la dénutrition. Aussi, dans certains cas, l'agitation peut mener à la déshydratation. Quant aux instabilités psychomotrices (déambulation ou errance menant à l'épuisement), elles fragilisent l'équilibre de la personne augmentant le risque de chutes. Enfin, il s'agit également de garder en mémoire l'effet du traitement médicamenteux que prend le malade, les psychotropes sédatifs peuvent aggraver les troubles de l'équilibre (Lebert, 2003).

4.5 Répercussions sur la relation dément/proche aidant

La présence des symptômes non cognitifs aura des répercussions négatives sur la qualité de vie de l'aidant et de l'aidé ainsi que sur leur relation. De ce fait, le retentissement des SCPD sur les interactions interpersonnelles, la vie sociale et l'épuisement des aidants constitue le fardeau principal de ces derniers (Brocker et al., 2005 ; Camus et al., 2009). Une étude réalisée auprès de 51 proches de personnes présentant une DTA confirme que la qualité de vie de l'aidant est en lien avec le profil clinique de l'aidé (Camus et al., 2009). En effet, selon les SCPD présentés par le malade, l'impact sera différent. Par exemple, des troubles tels que l'errance excessive ou l'agressivité sont peu fréquents mais ont un impact plus important sur l'aidant que des symptômes fréquents comme l'apathie, la dépression et l'anxiété, qui sont alors souvent sous-estimés (Brocker et al., 2005). Enfin, la répercussion des symptômes sera différente pour chacun, parfois plutôt au niveau émotionnel, environnemental ou encore au niveau de la gestion du quotidien (surveillance, communication ou organisation des soins) (Camus et al., 2009).

Les SCPD sont à l'origine de stress, de symptômes anxieux et dépressifs ainsi que de conséquences néfastes sur la santé physique de l'aidant dans 14 à 47% des cas, ce qui, par conséquent, induit une consommation médicale plus élevée que pour la population lambda (Camus et al., 2009 ; Brocker et al., 2005). En fonction des SCPD dont il souffre, le malade d'Alzheimer va voir sa participation sociale diminuée ou altérée, de même que sa qualité de vie. Si les symptômes non cognitifs se révèlent dangereux pour la santé du malade et/ou celle de

son entourage (degré d'épuisement, atteinte physique) la personne démente se verra placée ou hospitalisée dans un but préventif (Lebert, 2003).

4.6 Prise en charge

En plus des traitements spécifiques à la maladie d'Alzheimer mentionnés plus tôt, le repérage des SCPD n'est pas aisé car il est soumis à la subjectivité du patient et de son PA. Certains symptômes tels que l'apathie, la dépression et l'anxiété, qui sont d'ailleurs parmi les plus fréquents, peuvent être longtemps sous-estimés (Brockner et al., 2005). Parmi les traitements existants qui permettent de faire face aux SCPD, il y a ceux de type pharmacologique ou médicamenteux, et ceux appelés non-pharmacologiques. La prescription de médicament est préconisée en parallèle à un traitement non pharmacologique afin d'obtenir un maximum d'efficacité (Brockner et al., 2005). De manière générale, les interventions non pharmacologiques basées sur différents modèles sont conseillées par les experts (Association Alzheimer Suisse, 2012 ; Cohen-Mansfield, 2001).

La littérature propose de nombreuses interventions thérapeutiques, dites non pharmacologiques, afin de gérer les SCPD. Ces dernières sont regroupées dans cinq catégories. La première est l'intervention cognitivo-émotionnelle, la seconde regroupe celles orientées vers la réalité (par ex : présence simulée). La troisième est constituée de thérapies visant la stimulation sensorielle (par ex : les chambres multi-sensorielles de Snoezelen), la quatrième catégorie est celle des techniques permettant la gestion du comportement et enfin, la dernière regroupe les interventions psychosociales.

Toutefois, l'efficacité de ces interventions n'est pas complètement prouvée. Il ressort les éléments suivants concernant les effets de différentes thérapies sur un symptôme en particulier : face à un comportement agressif ou de l'agitation, il faut commencer par analyser quelles pourraient en être les causes (douleur, fatigue, stress, etc.) (Iwata et al., 1993, Salzman et al., 2008 cités dans Cerejeira, Lagarto & Mukaetova-Ladinska, 2012, p. 14). Ensuite, les stratégies ayant permis de diminuer efficacement ces dysfonctionnements sont les interventions sensorielles, la musicothérapie (Choi et al., 2009) ainsi que l'aménagement de l'environnement (Weitzel et al., 2011, cités dans Cerejeira, Lagarto & Mukaetova-Ladinska, 2012, p. 14). Pour réduire les symptômes de la dépression, des programmes ayant lieu au domicile et s'adressant

au dément et à son aidant se sont révélés efficaces (Prick et al., 2011, cités dans Cerejeira, Lagarto & Mukaetova-Ladinska, 2012, p. 14). Enfin, des interventions incluant la présence d'animaux ont permis de diminuer l'anxiété et la tristesse et d'augmenter les émotions positives ainsi que l'activité motrice (Mossello et al., 2011, cités dans Cerejeira, Lagarto & Mukaetova-Ladinska, 2012, p. 14).

5. Le proche aidant

Comme le décrivent Selmès et Derouesné (2009) la maladie d'Alzheimer ne touche pas que le malade. Elle touche certes en premier lieu le cerveau du malade par les lésions cérébrales qui la caractérisent. Celles-ci vont engendrer des modifications du fonctionnement psychique et du comportement du malade mais également de son/ses aidant/s. Ainsi, la maladie atteint non seulement le malade mais aussi son entourage. Elle altère les relations, modifie l'organisation et les rôles au sein de la famille. Cette maladie a également un impact important sur la société, d'une part car le nombre de personnes atteintes augmente alors que les structures d'accueil sont insuffisantes et d'autre part au travers des coûts financiers qu'elle engendre.

5.1 Définition et terminologie

Selon la charte européenne de l'aidant familial (2009), l'aidant est la personne principale, non professionnelle, qui vient en aide à une personne de son entourage dépendante pour les AVQ. Cet aidant familial peut intervenir autant pour du nursing, des démarches administratives, de la communication ou des activités domestiques.

Pour la personne atteinte de DTA, il est confortable de pouvoir compter sur l'un de ses proches. En effet, de par le lien qui les unit, le proche connaît bien le malade et dispose de compétences et de connaissances nécessaires à cet accompagnement quotidien. De plus, la présence du PA permettra au malade de continuer à vivre chez lui (Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud, 2013).

Dans la littérature, plusieurs termes sont employés pour définir la personne qui s'occupe d'un malade. Deux catégories se distinguent, la première regroupe les mots utilisés pour définir les professionnels de la santé tel que "aidant professionnel" ou "aidant formel". La seconde, ceux utilisés pour définir les non professionnels : "proche aidant", "aidant naturel" ou "aidant informel". Cependant, le sens attribué à l'appellation "aidant naturel" peut être perçu de manière péjorative, cela sous-entendrait qu'il est normal et "inné" pour un enfant/conjoint de s'occuper de son proche malade. Pour cette raison, nous renonçons à utiliser le mot "naturel" pour définir ces personnes.

Généralement, la PEC quotidienne d'un patient présentant des troubles cognitifs et vivant à domicile est assumée par le/la conjoint(e) ou par un des enfants (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009). Plus rarement par les voisins ou autres connaissances.

Les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont rarement formés pour ce rôle. Ils ne sont donc pas au courant des diverses possibilités d'adaptation de l'environnement ainsi que des prestations de soins qui peuvent être utiles (Dooley et al 2004). De plus, la qualité de vie des malades d'Alzheimer est corrélée avec leurs capacités à participer aux AVQ.

5.2 Rôles

Avec l'apparition de la maladie et son aggravation, la personne atteinte perd progressivement ses capacités intellectuelles, l'aptitude à remplir les responsabilités qu'elle assumait auparavant. Ainsi, une autre personne devra progressivement les assumer à sa place. En conséquence, le rôle endossé par l'aidant (époux/se, enfant) se verra modifié et/ou multiplié. Dans un premier temps, les activités complexes comme la gestion des tâches administratives (courses, factures, déclaration d'impôt) sont perturbées.

Par la suite, avec l'aggravation de la maladie, l'aidant peut être amené à procurer des soins de base tels qu'une aide à la toilette, à la douche, à la prise de nourriture, etc. Dans les situations où l'enfant devient l'aidant principal, il est fréquent que les rôles s'inversent. C'est l'enfant qui prend l'"autorité" sur son parent et qui est amené à le suppléer dans bon nombre d'activités complexes de la vie quotidienne (Selmès & Derouesné, 2006). Cette multiplication ou ces changements de rôles ne sont pas sans conséquences sur la relation qu'entretiennent le couple aidant-aidé. En effet, ils entraînent une diminution de l'estime de soi chez le dément, pouvant se manifester par de l'anxiété et des sentiments dépressifs. Concernant l'aidant, c'est l'image qu'il a de son proche qui va être altérée (Selmès & Derouesné, 2006).

5.3 Travail profane

Le travail profane est un service à la personne qualifié d'invisible, étant également appelé travail du care ¹. Il n'est actuellement pas reconnu par l'économie nationale, cela signifie que les PA ne sont pas rémunérés pour s'occuper de leur parent (Madörin, 2013). De plus c'est un travail qui comprend différentes composantes, le rendant plus complexe encore : l'aspect relationnel, émotionnel, physique et technique. Ce travail effectué à domicile permet d'économiser des coûts importants dans le domaine de la santé publique.

L'Institut des Nations Unies pour le développement social distingue trois catégories de services à la personne :

1. Le travail non rémunéré (par exemple : bénévolat)
2. Le travail de soin qui est défini comme un soin direct à la personne, rémunéré ou non. Parmi les travailleurs rémunérés on retrouve les nounous, les assistantes maternelles, les infirmières et les aides soignantes.
3. Le travail de soin non-rémunéré qui consiste à prendre en charge des personnes sans contrepartie.

Les PA font partie de la troisième catégorie car ils réalisent quotidiennement un véritable travail en prenant soin de leur parent malade et en le suppléant dans ses actes quotidiens.

5.4 Notion de fardeau

Définitions du mot "fardeau" selon le dictionnaire :

"Charge pesante qu'il faut lever ou transporter : Porter un lourd fardeau sur ses épaules."

"Ce qui est dur à supporter ; épreuve : Les impôts sont un lourd fardeau." (Larousse, 2014).

Lorsque l'on parle d'aidant familial, il est important de garder à l'esprit la notion de fardeau. Aider une personne devenue dépendante suite à une DTA est une tâche à plein temps. Cela implique

¹ Le terme anglophone "care" peut être traduit en français par "prendre soin"

de devoir faire face à l'imprévu, d'assumer la PEC de jour comme de nuit et de s'adapter sans cesse aux événements. Au niveau émotionnel, cela peut conduire à un stress réellement éprouvant (Département de la santé et de l'action sociale, 2013). En conséquence, la PEC d'une personne atteinte de DTA peut créer des risques, souvent sous-estimés, pour la santé mais aussi la vie familiale, sociale et professionnelle de l'aidant (Département de la santé et de l'action sociale, 2013). La santé peut être touchée tant au niveau physique, épuisement et stress, qu'au niveau psychologique en se manifestant par exemple par une dépression (Boutoleau-Bretonnière et al 2009; Antoine et al 2010).

En résumé, la présence des symptômes non cognitifs cités ci-dessus aura des répercussions négatives sur la qualité de vie, la participation sociale et l'engagement dans les activités de l'aidant et de l'aidé ainsi que sur leur relation. Ainsi, le retentissement des SCPD sur les interactions interpersonnelles, sur la vie sociale et l'épuisement des aidants constituent le fardeau principal de l'aidant (Brockner et al., 2005 ; Camus et al., 2009).

Au niveau cantonal, une étude menée par l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD) en 2012 démontre qu'un PA sur deux s'épuise durant son parcours et qu'un sur trois est déjà atteint dans sa santé lorsqu'il sollicite davantage d'aide extérieure.

6. Gestion des symptômes de la maladie d'Alzheimer

Bien que le terme “stratégie” soit principalement employé dans les milieux politique, économique ou mathématique, nous choisissons de l'utiliser pour regrouper l'ensemble des “astuces” que les proches aidants mettent en place afin de pallier les symptômes de la maladie d'Alzheimer. Ces dernières peuvent être de natures diverses (moyens auxiliaires, modifications de l'environnement, conseils, rencontres entre pairs, loisirs, etc.), elles peuvent consister à faciliter le quotidien du malade mais également celui de l'aidant.

La littérature propose un large éventail de stratégies permettant aux aidants et aux professionnels de la santé de faire face aux difficultés des SCPD. Parmi celles adressées aux aidants, il existe un certain nombre de programmes de soutien proposés par les associations et les professionnels de la santé. Pour l'aidant principal, l'importance de savoir reconnaître et gérer les SCPD réside dans le fait que cela participera à maintenir le malade à domicile plus longtemps.

Parmi ces stratégies, il y a, comme défini précédemment, les traitements pharmacologiques de type psychotrope qui agissent sur les symptômes dépressives, l'apathie, l'anxiété etc. permettant ainsi d'en réduire la gêne. Toutefois, leur utilisation est discutable de par les effets secondaires qu'ils peuvent provoquer (accentuation de déficits mnésiques existants) (Brocker et al., 2005). En outre, lorsque le médicament est efficace, son effet sur le comportement inadapté a pour risque de masquer un besoin que le malade exprimerait par ce même comportement (Cf. p. 25). De plus, Lebert (2003) précise que les symptômes doivent être combattus uniquement si leurs conséquences sont néfastes pour le malade ou son entourage. En conséquence, les interventions non pharmacologiques de type psychothérapeutiques et sociothérapeutiques sont davantage indiquées pour atténuer les SCPD. Parmi les stratégies proposées, il y a l'aménagement de l'environnement spatial et temporel (Brocker et al., 2005), la correction des troubles sensoriels qui affectent souvent les personnes démentes et déclenchent les SCPD, la stimulation des personnes apathiques, la valorisation des personnes anxieuses etc. (Lebert, 2003). Néanmoins, le comportement à adopter par le proche pour réduire les symptômes doit être en lien avec le type de SCPD.

Selon un article publié par l'observatoire de la santé des femmes de Harvard (2003), certains comportements du malade causent tellement de stress aux aidants qu'ils ne peuvent plus le supporter et envisagent le placement en institution. Afin d'y faire face, quelques principes de base utiles ont été rédigés sur les problèmes les plus gênants que peuvent rencontrer les aidants, afin de les soutenir dans le défi de la PEC du dément. Par exemple pour répondre efficacement au besoin de déambulation, il est nécessaire de prévoir un espace adapté permettant au malade de circuler en toute sécurité. Il faut également munir la personne démente d'un document mentionnant son nom ainsi que celui de l'aidant, une adresse pour le cas où elle se perdrait. L'errance peut aussi être prévenue en occupant le malade avec des activités réparties sur toute la journée.

Un second problème, qui apparaît plus tardivement, est l'incontinence. Dans ce cas, la solution peut être, dans un premier temps, d'établir un calendrier des besoins du dément. Ensuite, il faut veiller à ce que les toilettes soient facilement accessibles, voire que la porte soit munie d'un pictogramme. Si la personne ne peut plus s'y rendre seule, ni le demander, il est suggéré à l'aidant de l'y emmener régulièrement afin d'éviter les accidents.

Enfin, il est fortement conseillé à l'aidant de se reposer afin de réduire les risques auxquels il est soumis (dépression, hypertension, etc.). Pour ce faire, la personne atteinte d'Alzheimer peut être placée un certain temps en maison de repos ou passer quelques après-midi par semaine dans un centre d'accueil temporaire (CAT). Ces moments de répit participent activement à diminuer le fardeau.

Une revue systématique portant sur l'efficacité des stratégies d'éducation et de soutien destinées aux proches aidants conclut que les plus efficaces sont celles s'adressant au couple aidant-aidé (Thinnes et Padilla, 2011). Parmi elles, une intervention ergothérapeutique est suggérée afin d'enseigner à l'aidant des principes simples. Par exemple : simplification des tâches quotidiennes, modification de l'environnement et communication facilitée. Ce renforcement des compétences de l'aidant participe à son sentiment d'efficacité.

L'étude mentionne également un entraînement aux habiletés sociales destiné à favoriser l'interaction avec la personne démente, ceci permettrait de retarder l'admission en établissement médico-social (EMS). Des stratégies de psychoéducation sont également mises en évidence. Elles permettent aux aidants de gérer plus efficacement le stress, toutefois les effets ne sont que modérés. Tout ceci permet au PA de garder une bonne qualité de vie et au dément de rester à domicile en sécurité.

6.1 Stratégies concernant l'adaptation de l'environnement

Selon Brocker et al., 2005, les interventions non pharmacologiques doivent toujours être privilégiées. En effet, l'adaptation de l'environnement permet à la personne démente une meilleure qualité de vie ainsi qu'une plus grande autonomie dans sa vie quotidienne et lui permet de rester le plus longtemps possible à domicile. Cela permet également de soulager les proches (Association Alzheimer Suisse, 2011). De plus, des chercheurs ont prouvé que l'aménagement de l'environnement a tendance à diminuer les risques de fuite et autres comportements agités (Cohen-Mansfield & Werner, 1998, cité dans Cohen-Mansfield, Thein, Dakheel-Ali & Marx, 2010, p. 478).

Comme le dit la littérature, un espace inadapté peut contribuer à l'apparition ou l'aggravation des symptômes. C'est pourquoi, l'aménagement de l'environnement spatial est important pour une personne démente présentant des SCPD : un milieu de vie rassurant peut soulager les SCPD et sécuriser la qualité de vie du malade et de l'aidant (Brocker et al., 2005). Il n'y a pas de règles fixes concernant l'aménagement de l'environnement mais il faut tenir compte des capacités/incapacités du dément (Association Alzheimer Suisse, 2011). Certains conseils spatio-architecturaux peuvent être donnés aux proches aidants, comme une diminution des variations lumineuses, l'écoute de musique douce ou l'évitement de bruits intempestifs. La mise en place de zones de lumière et d'obscurité peut également aider à canaliser les déplacements. Il faut éviter les ameublements avec des empiètements qui pourraient augmenter le risque de chute et il est important de toujours tenir compte du stade d'évolution de la maladie (Brocker et al., 2005).

D'autres modifications de l'environnement sont généralement conseillées. La mise en place de repères visuels comme l'affichage des numéros de téléphone d'urgence et l'étiquetage des tiroirs et armoires couramment utilisés. Certaines modifications de l'environnement comprennent l'utilisation de dispositifs d'adaptation, comme une boîte de rappel pour les médicaments qui est facile à utiliser pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Certaines modifications de l'environnement peuvent être très individualisées, comme placer une cloche et/ou un interphone à la porte de l'appartement afin d'éviter l'errance du dément sans que l'aidant en soit averti (Dooley & Hinojosa, 2004).

L'aménagement de l'environnement temporel est également important. Il faut essayer de respecter le rythme de vie du patient. Cette organisation du cadre temporel peut se faire grâce à l'aide d'indicateurs de temps (calendriers, horloges) ou en renforçant un rythme veille/sommeil en stimulant le dément à se lever le matin et à se coucher au moment opportun (Brockner et al., 2005). Selon l'AAS (Association Alzheimer Suisse) (2011), il faut simplifier l'environnement et faciliter l'orientation grâce à un environnement structuré. Il faut par exemple faciliter l'agencement en aménageant des repères, en créant une atmosphère agréable et stimulante et en supprimant les obstacles (seuils de portes, câbles non fixés, meubles bas et tapis). De plus, il peut être utile d'utiliser des panneaux ou des pictogrammes afin d'indiquer l'emplacement des pièces. L'AAS mentionne l'importance de l'éclairage nocturne. Il existe des détecteurs de mouvement automatiques pour la lumière, très utiles lorsque la personne se lève la nuit.

Afin de favoriser l'autonomie, prévenir les accidents mais également pour alléger l'accompagnement du proche, le Centre Indépendant d'aide sociale (2009) préconise l'aménagement de l'environnement du milieu de vie. Leurs recommandations sont semblables à celles de l'AAS.

6.2 Stratégies concernant la communication

Khosravi (2011) préconise plusieurs stratégies pour faciliter la communication avec le malade. En particulier, il écrit qu'il est utile de commencer une conversation en nommant la personne, cela permet d'attirer son attention. Il fait également référence à des éléments sur lesquels le proche doit faire attention quant à sa propre attitude (regard, position du corps, ton de la voix) afin de favoriser un bon échange avec le malade. Ensuite, il conseille d'éviter les paraphrases, les questions sur leur mémoire à court terme ou encore de leur annoncer une nouvelle trop à l'avance. Il suggère de ne donner qu'une information et de ne poser qu'une question à la fois. Une autre stratégie qu'il mentionne est de se mettre au même niveau de fonctionnement que le malade et en conséquence : accepter et adopter son rythme. Cependant, les propositions de Khosravi sont adressées aux personnes démentes sans faire de distinction entre trouble cognitif et SCPD.

Pager (2010) écrit dans son ouvrage qu'une stratégie pour gérer l'état d'anxiété dans lequel se trouvent certains malades est de leur donner verbalement des repères. Il peut s'agir

d'informations sur le lieu, le jour, l'heure, ce qu'il va faire, notre nom etc. Elle décrit aussi les outils de la communication non verbale à utiliser. Ainsi, faire des gestes pour montrer ce que l'on veut faire, désigner les objets dont on parle, se mettre à la bonne hauteur et à bonne distance du malade sont autant de stratégies à employer pour améliorer la compréhension et ainsi le quotidien de chacun.

Un élément important lorsqu'on est confronté à un problème de communication avec une personne démente, c'est de rester calme. Ensuite il est utile de connaître quelques stratégies qui permettent de faciliter la communication. Il s'agit notamment d'utiliser des mots communs, des phrases courtes et simples. De plus, il est nécessaire de parler lentement pour que la personne puisse percevoir toute l'information. Si on souhaite poser une question, le mieux est de l'exprimer de sorte que la personne n'ait que oui ou non comme possibilité de réponse. Il faut également veiller à laisser assez de temps pour que la personne puisse répondre. Enfin, pour compléter les mots, il est possible d'utiliser des images ou des gestes (Harvard Women's Health Watch, 2003, pp. 3-6)

6.3 Stratégies concernant la structuration / le maintien d'activités

L'observatoire de la santé des femmes de Harvard (Harvard Women's Health Watch, 2003) décrit l'importance, en phase précoce de la maladie, de verbaliser ce que la personne doit faire en lui donnant des consignes simples. Ceci permet de maintenir une indépendance dans les activités tout en stimulant les capacités préservées du dément aussi longtemps que possible. Ensuite, des exemples sont mis en avant concernant l'alimentation et les soins personnels. En effet, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent devenir confuses lors de la prise de repas. Elles peuvent par exemple perdre la capacité d'utiliser des couverts et même confondre ce qui est comestible et ce qui ne l'est pas. Afin de pallier ces désagréments, il est conseillé de mettre hors de vue les médicaments et autres substances de nettoyage pouvant être toxiques. Il est également préférable de limiter les bruits de fond (éteindre la télévision, la radio) pour ne pas perturber l'attention de la personne. Si des difficultés praxiques apparaissent, l'aidant peut les compenser en positionnant les objets pour la personne, dans ses mains par exemple. Il peut également donner des consignes simples pour la stimuler, comme "Prends un morceau de viande" (Harvard Women's Health Watch, 2003).

Concernant l'habillement, c'est un processus comprenant de nombreuses étapes, devant être réalisé dans un ordre précis. Avec l'avancée de la maladie, cela peut représenter un défi de taille pour le dément ayant perdu la capacité d'organiser la tâche. C'est pourquoi, il est recommandé d'éviter les boutons et fermetures Eclair qui nécessitent une bonne dextérité, cette dernière étant fortement atteinte dans les derniers stades de la maladie. Il est préférable de choisir des vêtements amples, munis de fermetures en velcro, afin que la personne puisse les enfiler seule (Harvard Women's Health Watch, 2003). Pour encourager l'indépendance, l'aidant peut préparer les vêtements en les positionnant dans l'ordre où ils doivent être mis, les sous-vêtements tout dessus. Si cela est trop compliqué, l'aidant peut donner un par un les vêtements au malade, avec des consignes simples (Harvard Women's Health Watch, 2003). Les soins d'hygiène personnels, tout comme l'habillement, comprennent plusieurs étapes. Ils représentent aussi une sphère intime, c'est pourquoi beaucoup de personnes deviennent résistantes voire hostiles lorsqu'une tierce personne les aide. Afin de respecter la nudité, l'aidant peut couvrir la personne avec une serviette de bain. Si la personne malade est opposante, il est conseillé de la distraire en commençant à chanter par exemple (Harvard Women's Health Watch, 2003).

Enfin, il est mentionné quelques principes simples permettant de répondre efficacement aux challenges que représentent quotidiennement les symptômes de la maladie d'Alzheimer. Le premier est le fait d'offrir à la personne démente une structure durant toute la journée, notamment en préservant ses routines. Les activités faisant appel aux capacités restantes de la personne sont à privilégier. Il est possible de les modifier au fur et à mesure que la maladie évolue, afin qu'elles ne mettent pas le malade en situation d'échec. Aussi, il est conseillé de réaliser des activités significatives aussi souvent que possible. Par exemple : préparer un repas en commun ou plier le linge sont des activités régulières qui ont du sens et permettent au dément de se sentir utile (Harvard Women's Health Watch, 2003). De plus, l'aidant doit veiller à laisser le dément faire seul autant que possible, mais doit être prêt à intervenir en donnant des instructions simples. Il est fortement recommandé de se concentrer sur le processus plutôt que sur le résultat final, ce qui est important c'est que la personne puisse participer. Enfin, à l'apparition de la moindre agitation ou distraction de la part du dément, le proche doit intervenir afin de détourner son attention, par exemple en changeant de sujet de conversation ou en proposant une autre activité (Harvard Women's Health Watch, 2003).

Pour Samitca (2004), la PEC du proche ne se limite pas à la gestion des symptômes mais s'étend à l'ensemble des AVQ. Elle souligne qu'il ne s'agit pas de faire à la place du dément car une partie de son autonomie peut être maintenue. Il faut donc trouver un compromis qui

permette au proche de s'occuper du malade sans le mater et en s'adaptant à l'évolution de la maladie. Il ne faut pas oublier que le malade d'Alzheimer est un adulte même si certains de ses comportements peuvent laisser penser à ceux d'un enfant. Le respect de la dignité du malade est important. Il est également important de penser à soi-même et de garder des moments de repos et un maintien des activités. Ceci implique donc un apprentissage afin que le proche ne renonce pas à son quotidien et que le malade ne se sente pas délaissé.

6.4 Stratégies d'éducation et de soutien de l'entourage

Pour terminer sur ces stratégies répertoriées, il est indispensable d'aborder celles utiles aux PA. En effet, comme mentionné auparavant, l'augmentation des SCPD est corrélée avec la qualité de la relation aidant-aidé, l'information et la formation proposée aux proches visent à diminuer le fardeau et ainsi augmenter le bien-être. De ce fait, ces dernières auront un impact positif indirect sur le malade.

La première étape utile pour l'aidant est l'information reçue sur la maladie. Les explications procurées doivent lui permettre de ne pas culpabiliser et de ne pas faire de fausses interprétations. En second lieu, les conseils sur le comportement à adopter avec une personne démente sont essentiels, effectivement c'est au proche de s'adapter car le malade ne le peut plus. Par exemple, il faut à tout prix éviter la mise en échec du malade. Il existe encore certains principes utiles à transmettre aux aidants tels que :

- *“Ne combattre un délire que s'il a des conséquences néfastes pour le patient ou son entourage.*
- *Stimuler un patient apathique en découvrant le seuil limite de tolérance permettant d'éviter l'irritabilité.*
- *Rassurer un patient anxieux par une présence constante de membres de sa famille, d'amis, ou d'animaux de compagnie ou de lumière la nuit.*
- *Valoriser et provoquer des actions positives faites par un malade triste.*
- *Donner accès à une aire de déambulation sans danger lors d'instabilité psychomotrice.*
- *Se rendre disponible en fin d'après-midi pour des sorties lors du phénomène de coucher de soleil.”* (Brockner et al., 2005, p. 244)

Enfin, il peut être proposé plusieurs types d'interventions pour agir sur le fardeau des aidants. Par exemple, les programmes de formation portant sur la connaissance et les techniques de PEC des SCPD, le soutien psychologique, la mise en place d'un réseau de soutien afin d'améliorer le bien-être (centres d'accueil de jour, aides externes etc.).

Au final, ces différentes stratégies permettront à l'aidant d'augmenter sa capacité d'interaction avec le malade et ainsi son aptitude à lui procurer des soins, ce qui permettra un maintien au domicile aussi long que possible (Brocker et al., 2005).

7. Prestations du canton de Vaud

Nous avons choisi de rencontrer et de questionner des personnes résidant dans le canton de Vaud uniquement. Au-delà du fait que nous y avons réalisé nos études, nous avons pu constater que c'est un canton proposant énormément de prestations d'aide aux personnes devant s'occuper d'un proche atteint d'Alzheimer. Il faut savoir qu'au sein de ce seul canton résident plus de 8000 personnes démentes, ce qui représentent 30'000 personnes concernées, professionnel(le)s de la santé ou non (Canton de Vaud, 2010). C'est l'une des raisons pour lesquelles, en 2010, le canton de Vaud est le premier canton à se doter du programme intitulé "Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées". Ce dernier est composé de quatre axes qui sont : la détection de la maladie, son diagnostic et la PEC des personnes atteintes; la formation et la recherche; les prestations de soutien aux PA et enfin, l'information et la sensibilisation de la population. Dans ce même canton, quatre structures ambulatoires appelées "Centre de la mémoire" sont implantées (régions Centre, Est, Nord et Ouest). Leurs prestations sont l'évaluation et la PEC des personnes touchées. De plus, une commission consultative a été mise en place. Cette dernière offre un soutien aux PA afin de tenir compte de leurs besoins et établir des mesures dans le but de les soulager car ceux-ci jouent un rôle essentiel.

Concernant l'offre actuelle pour la PEC des personnes atteintes de pathologies démentiennes, les prestations sont multiples. Il y a l'aide et les soins à domicile proposés par les centres médico-sociaux (CMS), la possibilité d'hospitaliser momentanément la personne démente en hôpital général ou psychiatrique, au sein d'un centre de traitement et de réadaptation (CTR) ou encore en EMS. Dans le but d'offrir un répit aux PA, il existe plusieurs services de relève à domicile. Parmi eux, les centres d'accueil temporaire (CAT) qui reçoivent une à plusieurs fois par semaine des personnes âgées vivant à domicile. Cette prestation favorise le maintien à domicile en offrant un relais aux PA, un accompagnement (contacts sociaux, favorisation de l'autonomie, aide aux soins) et un suivi socio-médical à la personne âgée.

En matière de soutien aux proches, la section vaudoise d'Alzheimer Suisse propose, sur son site internet et sous forme de brochures gratuites, un nombre important d'informations destinées à l'entourage mais également à tout un chacun. Des groupes d'entraide sont également proposés dans les différentes régions vaudoises. Il y a des groupes de rencontre s'adressant aux PA mais également des groupes s'adressant aux personnes atteintes de la maladie, en phase précoce.

Une autre prestation adressée aux proches et proposée par Alzheimer Vaud est celle des bénévoles d'Alzamis. Le principe est d'offrir un relais, de jour comme de nuit, aux proches de malades et ainsi favoriser le maintien à domicile. Les Alzamis sont des professionnels ayant reçu une formation dans le domaine de l'accompagnement des personnes souffrant d'une démence (Alzheimer Vaud, 2014). Ils se déplacent au domicile du malade afin de proposer diverses activités récréatives ou simplement pour assurer une présence stimulante permettant de favoriser l'autonomie et la valorisation de la personne. C'est un accompagnement qui est proposé sur le long terme pour assurer sa qualité (Alzheimer Vaud, 2014).

8. Méthodologie de l'étude

8.1 Design

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive de type phénoménologique. Nous visons l'obtention de données narratives ciblées sur les stratégies mises en place par les proches des personnes atteintes de maladies d'Alzheimer. Celles-ci nous permettront de comprendre les perceptions et les sentiments des personnes. En effet, nous avons ainsi étudié la signification des expériences telles qu'elles sont vécues et rapportées par les PA. Nous avons mis l'accent sur la description du phénomène tel qu'il nous est rapporté par les participants, ces derniers étant choisis en fonction de nos critères d'inclusion/exclusion.

8.2 Échantillon

Notre travail de Bachelor concerne une population de proches aidants s'occupant ou s'étant occupés quotidiennement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et domiciliée dans le canton de Vaud. Nous avons choisi ce type de démence pour deux raisons, la première car elle est la plus fréquente et la seconde raison car nous nous intéressons aux SCPD et qu'ils sont présents chez 90% des personnes atteintes de DTA. Les proches doivent être capables de s'exprimer en français pour pouvoir partager leur expérience avec nous durant l'entrevue. Notre champ d'investigation est élargi à l'ensemble des PA ayant eu ou non l'aide d'un professionnel de la santé dans leur situation.

Nous avons créé notre échantillon en passant par les CMS du canton de Vaud et par le centre de consultation de la mémoire à Aubonne. Nous n'avons pas souhaité restreindre les critères d'inclusion au sexe et au lien de parenté car cela ne nous semblait pas pertinent dans le cadre de cette étude de niveau Bachelor.

8.3 Collecte de données et outils

Une fois les démarches éthiques réalisées, nous avons conduit sept entretiens semi-structurés auprès de sept PA. Ces entrevues individuelles ont été menées sur la base d'une grille d'entretien (cf. Annexe B). Celle-ci a préalablement été testée par des personnes extérieures à la recherche. Ces entrevues ont été enregistrées et retranscrites intégralement.

8.4 Conduite d'entretien

Six entretiens sur sept ont été effectués au domicile des PA. Les entretiens se sont déroulés avec les proches aidants uniquement. Les entrevues ont commencé par une clarification du but de notre étude et des rôles de chacun afin de réduire les distorsions et les incompréhensions (Guittet, 1983). Pour obtenir les données, les principes de l'écoute active et de la reformulation ont été utilisés. Cette dernière nous a permis d'obtenir la confirmation de notre bonne compréhension des dires des participants tout au long de nos entretiens (Boutin, 2006, p. 125). Durant l'échange, l'utilisation de la grille d'entretien a été adaptée afin d'obtenir un maximum d'informations pertinentes.

8.5 Analyse des données

Les données récoltées ont tout d'abord été retranscrites sur un support informatique (Word). Ensuite, nous avons procédé à une analyse de contenu consistant à traiter les données afin d'en ressortir les thèmes importants pour la catégorisation (Miles & Huberman, 2003, p. 29). Cette analyse de contenu sert à mesurer la fréquence, l'ordre, l'intensité de certains mots, phrases ou expressions ainsi que de certains faits ou événements (Fortin, 2010).

Afin d'analyser le contenu des retranscriptions de nos entretiens, la grille de catégorisation des SCPD de Cohen-Mansfield a servi de modèle. Afin de ne pas créer des biais de limitation, des catégories supplémentaires ont été ajoutées, répondant à notre désir de récolter des informations sur le soutien dont les proches bénéficient, ainsi que sur les symptômes généraux de la maladie. La grille d'analyse modifiée est donc constituée des SCPD définis par Cohen-

Mansfield, des extraits des entretiens, des stratégies mises en place par les proches et de leur ressenti. Elle a été complétée par des extraits de retranscription afin de pouvoir les utiliser par la suite dans les données narratives citées dans le travail.

8.6 Considérations éthiques

Toutes les personnes contactées ont été informées du but et du processus de notre recherche. Elles ont alors été libres d'accepter ou non d'y participer et ont eu la possibilité de se retirer de l'étude à tout moment. Il a été demandé aux personnes qui ont adhéré à l'étude de signer un formulaire de consentement nous autorisant à enregistrer cette rencontre (c.f. Annexe C). Ceci dans le but de pouvoir les retranscrire par la suite et d'en analyser les contenus. Les enregistrements ont été détruits à la fin de la recherche et toutes les données récoltées ont été anonymisées. Aucun nom n'apparaît dans notre recherche et nous respectons les principes de confidentialité.

9. Caractéristiques significatives des participants

Il nous semble important de détailler les caractéristiques des participants afin que le lecteur puisse visualiser la situation des personnes interrogées. Cependant, ces caractéristiques n'ont pas été prises en compte dans l'analyse des données.

Nous avons interviewé deux conjoints, trois épouses et deux filles. Un des deux conjoints vit et prend soin de sa femme à son domicile. Le second ne vit actuellement plus avec son épouse, il lui rend régulièrement visite dans l'EMS dans lequel elle a été placée. Deux des épouses rencontrées vivent et s'occupent de leur époux malade à domicile. La troisième a aidé son mari quotidiennement avant qu'il soit placé en EMS. La première fille rencontrée s'est occupée de sa mère malade jusqu'à sa mort. Dans un premier temps, la fille habitait l'appartement au-dessus de celui de sa mère, puis, dans ses dernières années de vie, elle habitait avec sa mère. Elles ont vécu ensemble toute la maladie. La deuxième fille rencontrée aide sa mère depuis la découverte de la maladie il y a deux ans. Elle habite l'appartement en face de celui de sa mère ce qui lui permet d'être là pour elle.

10. Analyse des résultats

Afin de structurer notre analyse, nous avons repris les symptômes, les stratégies et le ressenti des proches dans la plupart de nos paragraphes. Ceci permet une meilleure lisibilité. Nous avons également retranscrit des extraits d'entretiens qui seront reconnaissables par des guillemets.

10.1 Les troubles cognitifs

10.1.1 Troubles mnésiques

Les troubles mnésiques ont été mentionnés par tous les participants. En effet, c'est l'apparition de plus en plus fréquente des oublis qui a amené le PA à consulter le médecin traitant. La diminution des performances est confirmée par le biais du "fameux test d'Alzheimer". Dans les témoignages qui suivent, on constate à quel point ces troubles peuvent affecter le quotidien du malade. Que ce soit lors des soins corporels : "mon époux ne se souvenait même plus s'il s'était rasé" ou "il voulait prendre sa douche trois fois" ; les occupations, "il ne se souvenait absolument de rien des choses qu'on avait faites avant.."; ou encore sur son entourage : "elle ne se souvenait même plus de mon prénom...". Une proche a ressenti un réel choc lors d'un oubli particulier "on a été faire un Noël chez mon fils et puis en rentrant il a dit qu'on avait oublié d'aller". Un autre exemple illustre une personne d'origine étrangère qui se remet à parler sa langue maternelle, ce qui n'était plus le cas depuis des années, jusqu'à en oublier la langue française. Une autre nous raconte qu'une amie de sa maman "s'est rendu compte qu'elle se répétait mais elle ne savait pas qu'elle avait la maladie d'Alzheimer".

Le ressenti des proches vis à vis des troubles mnésiques a été abordé au cours des entretiens. Pour les PA, lorsque le malade se rend compte de ses symptômes, mais plus particulièrement de la perte de mémoire, cela l'énerve et l'éprouve. "Bon des fois elle dit : ça m'énerve de ne pas me souvenir". "Elle souffre beaucoup de sa maladie car elle se rend compte qu'il y a des choses qui lui échappent". A la longue, les répétitions sont pesantes pour les proches qui doivent très souvent se répéter.

D'autre part, lorsque la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ne se souvient plus de son entourage ou des lieux souvent fréquentés, cela interpelle les proches. "C'est incroyable, on est

retourné au même endroit où on allait souvent, mais il ne se souvient pas”. “C’est extrêmement difficile en tant qu’enfant lorsque votre mère ne vous reconnaît plus”. Ces exemples nous montrent à quel point vivre avec une malade d’Alzheimer est éprouvant. Il faut pouvoir trouver des stratégies pour pallier les pertes de mémoire, mais il faut également gérer l’aspect émotionnel que tous ces changements engendrent.

Pour tous ces malades, une médication procognitive a été prescrite. Or, le traitement ne permet pas à lui seul d’atténuer les symptômes. Certains proches ont donc mis en place des techniques diverses pour pallier les troubles mnésiques. Ils ont tous dû s’adapter, chacun à sa manière. “C’est tout un apprentissage pour le PA”. Pour certains, il a été question d’utiliser des albums photos. Plus les photos étaient anciennes, mieux les personnes atteintes de DTA s’en souvenaient. Ce phénomène se nomme le plongeon rétrograde². Pour les proches, il est parfois possible de comprendre une émotion chez le malade simplement en observant son comportement non verbal, ses expressions : “à la fin, elle ne pouvait plus dire les noms de ces personnes mais on voyait à son visage que ça lui faisait quelque chose”. De ce fait, “il y avait des panneaux entiers remplis de photos avec les noms en dessous afin qu’elle s’en souvienne le plus longtemps possible”. Une des PA a décidé d’écrire dans un petit carnet tous les événements importants : “alors quand il me demande des nouvelles, je lui répète une fois et après je lui dis d’aller regarder dans son carnet”. Ou : “avant je pouvais lui dire : je reviens dans une demi-heure, je vais juste faire une course. Maintenant je peux plus, j’inscris tout”. Mais à la longue cette stratégie s’est avérée peu efficace, le malade n’étant plus capable de lire. Une PA nous dit avoir essayé de lui créer une seconde mémoire. Par exemple, pour retenir ce qui se passe chaque lundi quand leurs petites-filles passent la nuit chez eux, “je vais faire un composite avec Photoshop, comme ça, ça me délesterait d’un poids de devoir expliquer tous les lundis comment ça se passe”. Photographier les différents moments de la journée et les mettre à disposition de son époux permet au PA de ne pas se répéter sans arrêt, et ainsi de moins perdre patience. La modification de l’environnement est également une stratégie utilisée par certains PA. La fille d’une démente qui oubliait d’éteindre les plaques a décidé “de fermer à clé la porte de la cuisine. Ailleurs, elle pouvait y aller, il n’y avait pas de danger...”. D’autres ont décidé d’organiser l’environnement en le désencombrant. La PA essaye, avec l’accord de son mari, de jeter les affaires que son mari empile (comme les journaux) qui ne leur serviront jamais. Un

² Technique visant à définir où le dément se situe dans le temps, en lui montrant des photos prises à différentes périodes de sa vie.

moyen auxiliaire nommé “key finder”³ est utilisé dans une situation pour retrouver rapidement clé, porte-monnaie, etc.

10.1.2 Troubles du langage et de la communication

Plusieurs canaux du langage comme l’expression, la compréhension ou la lecture peuvent être atteints chez les malades d’Alzheimer. Durant nos entretiens, des difficultés de compréhension ont été rapportées. “Je lui faisais la lecture avant, il aimait ça et il y a six mois, il m’a dit qu’il était désolé mais qu’il ne comprenait plus, qu’il fallait que je lui explique. Et pour les films, c’est pareil, c’est trop compliqué”.

Des stratégies sont mises en place par les PA afin de gérer ces troubles du langage. Pour certains, c’est la reformulation qui est employée afin d’expliquer au parent malade les choses qu’il n’est plus capable de comprendre seul. La répétition est également importante : “j’ai constaté que je dois souvent lui redire deux fois les choses, comme si la première fois ça mettait en route la machine et la deuxième fois, les mots veulent dire quelque chose”. Aussi, la mise en place de support écrit tel qu’un carnet mémoire, paraît une stratégie efficace. A l’intérieur de celui-ci, la PA “a pris l’habitude d’écrire des phrases simples” destinées à son parent malade, lui évitant de se répéter. Pour d’autres, il est important de synthétiser l’information. “Les consignes c’est une à la fois”, de cette manière le malade est capable de “stocker” l’information et ainsi d’appliquer ce que son proche lui demande. La communication passe aussi par d’autres canaux. Une personne nous confie des moments d’échanges par le toucher : “le seul contact maintenant, je lui prends la main, caresse le visage, lui fais des massages... c’est tout ce que je peux faire. Il n’y a plus le langage verbal”. Afin de faciliter la communication et les échanges avec son époux, une PA a conseillé au personnel de l’EMS de le tutoyer et de l’appeler par son prénom car c’est comme cela qu’il a été habitué dans son pays. “Quand j’arrive, je l’appelle à la façon grecque, avec le bon accent, il se retourne et il sourit en général. Donc il répond encore bien, autrement il n’y a pas de conversation, il n’y a aucune conversation. Il me semble que des fois il arrive à dire oui et non en grec mais c’est tout”. Une fois de plus, l’interprétation du langage non verbal est une stratégie que le proche utilise de manière implicite pour savoir si ce qu’il a mis en place fonctionne, cela lui donne un feed back.

³ Petit appareil électronique utilisé pour retrouver des objets égarés.

10.1.3 Troubles praxiques

Dans chacun des sept entretiens effectués, des faits relatant des difficultés praxiques apparaissent. Si certaines situations sont à moindres conséquences, d'autres sont plus complexes à gérer pour le PA. On note, dans tous les cas, une diminution de la qualité de vie pour le proche et le malade lorsque celui-ci commence à ne plus savoir utiliser les objets. Une des proches interviewées nous dit : "Il n'arrivait plus à allumer la télé (...) Il disait : mais je comprends rien à ces histoires, ça marche pas". Une autre nous raconte que son mari n'a pas réussi à signer un document administratif : "il n'a pas réussi à signer, c'était n'importe quoi, ça c'était un choc pour lui". Nous notons qu'une PA mentionne que son mari cherchait parfois à lui saisir les poignets et elle ajoute : "je pense pas que c'était pour me faire mal, il réalisait pas... C'est pas volontaire".

Certains participants mentionnent des techniques qu'ils ont mises en place. Dans la situation de la dysgraphie, la PA pense que ce n'est pas une bonne idée de "les confronter à leurs troubles". Elle gère donc l'administratif de son mari : "j'ai des procurations partout afin de signer à sa place". D'autres pratiquent la verbalisation afin d'énumérer la marche à suivre au malade lui permettant ainsi d'utiliser les objets de manière adéquate. Enfin, une des stratégies utilisées a été d'écrire des marches à suivre pour encourager l'utilisation adéquate des objets du quotidien. Malheureusement, elle s'est avérée peu efficace lorsque le malade n'était plus capable de lire.

10.1.4 Troubles des fonctions exécutives

La planification, l'organisation, l'anticipation ou encore le raisonnement, entre autres, composent les fonctions exécutives. Ces dernières permettent notamment de réaliser des tâches complexes. La difficulté d'organisation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est un symptôme qui ressort fréquemment. "Il y avait une perte de temps dans l'organisation, il avait l'esprit brouillon". Le bon déroulement des journées devient difficile lorsque le malade ne parvient plus à s'organiser. L'anticipation est également évoquée comme déficitaire, à l'exemple de ce malade qui ne sait plus combien de temps sera nécessaire pour accomplir une activité. Le PA va devoir surveiller et guider le malade en permanence afin de verbaliser ce qu'il doit faire : "il faut lui expliquer chaque activité non routinière et toujours penser pour deux". Un autre exemple impliquant les fonctions exécutives et lié à l'alimentation est mentionné par un PA: "les kiwis, il les mange avec la pelure". Du récit de ce proche, nous pouvons faire deux suppositions, soit le malade ne sait plus qu'il faut peler le kiwi, soit il ne sait plus comment le peler. Selon la

première hypothèse, il peut s'agir d'un trouble des fonctions exécutives, selon la seconde d'un trouble praxique.

Dans un autre domaine plus complexe, la capacité à calculer mentalement, même des additions simples, est devenue problématique chez un malade. D'ailleurs, ce dernier se rend compte de ses lacunes : "il réalisait qu'il y avait des choses qu'il n'arrivait plus à maîtriser eh bien ça ne le réjouissait pas". Dans un autre exemple, le malade n'est plus capable de prendre en compte des éléments liés à son environnement physique et de raisonner correctement : "là je vois ma mère arroser le potager sous la pluie et naturellement sans manteau de pluie ni parapluie. Vous voyez la distorsion, il pleut des cordes et ma mère arrose". Elle nous dit que ça a été un choc pour elle : "j'ai dégingolé et j'ai dit : allez maman rentrons, séchons-nous". Les proches rencontrés définissent ce qu'ils vivent comme "douloureux", voir son proche malade commencer à faire des choses qui n'ont pas de sens, c'est difficile à accepter. Ces différents exemples mettent en avant la fatigabilité du proche et montrent l'énergie qu'il doit investir au quotidien afin de s'occuper du malade.

Dans les situations rencontrées, les proches ont dû pallier les fonctions déficitaires du malade en anticipant et en organisant les journées à sa place. Ils ont mis en place des techniques pour lui venir en aide, mais également des stratégies pour s'offrir un peu de répit. Dans les stratégies destinées aux malades, la mise en place de routines semble efficace pour l'une des participante. Selon elle, cela permet une régularité et une organisation des journées rassurante pour son parent malade. Pour d'autres PA, c'est le quotidien qui a été adapté en prévoyant plus de temps pour les activités usuelles. D'autres font les activités avec leur proche. Ils le guident et pallient ses difficultés d'organisation. "Ça demande de la patience".

Concernant les stratégies destinées à soulager les PA, il y a entre autres la participation du malade au centre d'accueil temporaire (CAT), "elle y va trois jours par semaine". Mais aussi la venue d'une personne du CMS "qui vient pour la soigner tous les matins". Cette aide précieuse permet de suppléer le malade dans des tâches complexes comme la réalisation des soins personnels, tout en offrant du repos au PA. Ces recours aux aides externes permettent aussi d'offrir au malade un rythme quotidien et de préserver des contacts sociaux stimulants.

10.2 Les SCPD

10.2.1 L'apathie

Ce symptôme est fréquent chez les malades. Les PA évoquent une diminution de la réalisation des activités accomplies auparavant, engendrée par une baisse de l'intérêt et de la motivation. Un PA a observé un changement récent chez son épouse : "elle regarde la télé puis elle s'endort, ou bien je sais pas à quoi elle pense... Mais c'est très difficile de savoir où elle en est. Y a encore six mois, elle prenait le journal et puis je pense qu'elle regardait les titres. Mais maintenant même plus. Elle se couche. Elle retourne au lit jusqu'à midi". Dans une autre situation, c'est l'intérêt pour le jardinage qui a diminué progressivement avec l'avancée de la maladie, jusqu'à s'éteindre totalement. Un ralentissement généralisé est observé par plusieurs PA. C'est d'autant plus difficile lorsque le malade ne comprend pas pourquoi il doit se lever de bonne heure car il pense n'avoir besoin que de deux heures pour se préparer, alors que la réalité est tout autre.

Pour pallier cette baisse d'intérêt et d'investissement dans une activité, la stimulation du malade par le proche est importante, d'autant plus si elle est faite au travers d'activités connues et routinières. Par exemple, l'un d'entre eux a recommencé à lire avec son épouse, la lecture est une activité qu'ils réalisaient ensemble dans le passé. Mais cela n'a fonctionné qu'un temps, l'intérêt de la démente s'est peu à peu dissipé. Dans une situation, la PA a choisi de stimuler son époux au travers des activités routinières telles que le ménage, la literie et le vidage du lave-vaisselle. Certaines tâches en cuisine sont trop complexes, si l'épluchage des pommes de terre est possible, trier les épluchures et les morceaux de pommes de terre dans des récipients différents nécessite des fonctions cognitives que le malade n'a plus. Le fait de rassurer le parent malade, de l'encourager à terminer ce qu'il commence est également une stratégie qui a fonctionné pour certain(s). Une PA nomme cela du "coaching". Elle précise que cela demande de la patience et une préparation préalable nécessaire au bon déroulement de l'activité. Enfin, une PA a décidé de faire appel à Alzamis lorsqu'elle est absente. Ainsi, une tierce personne intervient et stimule son mari au travers de diverses activités, comme la promenade par exemple.

10.2.2 Les troubles du sommeil

Trois PA témoignent d'agitation nocturne. Une proche nous rapporte : "la nuit elle se levait tout le temps, elle se promenait". Une autre nous raconte que le rythme nycthéméral de sa maman s'était inversé : "tout d'un coup, elle apparaissait habillée chez moi, elle sonnait à trois heures du matin et me disait : j'ai rendez-vous chez le coiffeur, on y va ". Enfin, une proche se fait réveiller plusieurs fois par nuit par son mari, elle relate : "quand il me réveille pour la troisième fois au milieu de la nuit, il me dit : mais tu ne pourrais pas me dire ce que j'ai à la gorge? L'autre fois j'en avais tellement marre que je ne répondais pas, et il me répond : ouais ben c'est sûr, toi tu t'en fous de ce que j'ai".

Une stratégie commune aux trois situations est de faire appel au médecin pour obtenir un traitement médicamenteux. Ce dernier a permis de régler les troubles du sommeil dans chaque situation. Toutefois, les proches nous confient que cela a été une affaire de compromis ; il a fallu plusieurs essais pour trouver le bon médicament et le bon dosage. Les PA mentionnent qu'une ressource importante a été d'être entendu par le médecin et ainsi reconnu en tant qu'aidant.

10.2.3 Les troubles de l'appétit

Seul un témoignage mentionne la présence de ce trouble. Dans la situation décrite, le malade ingurgite de grandes quantités de nourriture, "elle vide vite son frigo".

Pour pallier ce problème, la PA a procédé à une modification de l'environnement. Dorénavant, elle ferme à clé les armoires contenant la nourriture pour éviter que le malade mange trop et à n'importe quel moment de la journée.

10.2.4 L'anxiété

Dans plusieurs exemples mentionnés par les proches, le parent malade appelle ou vient précipitamment trouver le PA dans un état de panique pour, bien souvent, un événement anodin. Une des proches nous raconte : "une fois, elle téléphone à la maison et je dis oui maman, qu'est-ce qu'il y a ? Elle me dit : il est arrivé quelque chose de terrible... je dis quoi ? Elle dit je viens, je viens, ... je me suis dit mon Dieu, quelle catastrophe est arrivée ? Et arrivée ici, elle dit : tu te rends compte, ma postcard, elle ne fonctionne pas. (Soupir) J'ai dit maman... je pensais que c'était quelque chose de plus grave". Une autre proche nous explique "je me suis

vraiment fait du souci quand il a commencé à avoir des crises de panique. Il voulait aller à la poste payer quelque chose et arrivé à la poste, il ne savait plus pourquoi il était là et il commençait à paniquer. Il devait se rendre compte qu'il avait des difficultés. Sur le coup ça m'énervait, je lui disais ... mais quand même tu n'arrives pas à faire ça !?”. Les PA racontent la fatigue que cela engendre au quotidien et l'énervement que cela peut parfois provoquer chez eux. D'autant plus que ces moments de panique surgissent également durant la nuit, ce qui est davantage pénible pour eux, car ils ne peuvent pas se reposer correctement. Pour l'ensemble des PA concernés, l'anxiété est une émotion difficile à gérer et qui provoque un sentiment d'impuissance.

10.2.5 Les symptômes psychotiques

Dans trois entretiens, nous avons identifié la présence chez le malade d'idées délirantes, hallucinatoires ou de persécution. De tels symptômes poussent le malade à raconter des faits non réels, à stocker du matériel ou à cacher des objets. Une PA raconte les idées délirantes que sa mère avait parfois. Elle explique que cette dernière inventait des histoires ou se mettait en colère à propos de faits imaginés. “Elle a été fâchée contre ma sœur car elle voulait divorcer, ce qui n'est pas vrai. Elle s'est mis dans la tête qu'ils allaient se séparer”. De plus, la PA nous raconte que sa mère cache ses affaires puis accuse une tierce personne lorsqu'elle ne les retrouve pas : “elle cache son porte-monnaie, sa carte, son argent... et elle ne se rappelle pas qu'elle cache ses affaires. Souvent, elle dit qu'on les lui a volées”. Une autre PA nous raconte des faits similaires, les idées délirantes de son mari font qu'il amasse des choses “il aime beaucoup faire des piles”. Dans la troisième situation, il est difficile pour le PA de retrouver les appareils auditifs et les clés car la malade les cache. “Elle avait des appareils, mais ils étaient souvent perdus, c'est comme les clés : on a passé pas mal de temps à les chercher”.

Face à ces situations, les PA ont mis en place plusieurs stratégies. Une PA mentionne que lorsque sa mère exprimait des idées délirantes, elle essayait de la ramener à la réalité, en la rassurant verbalement ou simplement en détournant son attention du sujet qui fâche. Une stratégie mise en place par une PA est le désencombrement de l'environnement afin d'éviter que le proche malade ne retrouve pas ses affaires et accuse quelqu'un. Elle essaye, avec l'accord de son mari, de jeter les affaires que ce dernier empile, comme les journaux datant d'il y a plusieurs mois. En réalité, cette stratégie ne diminue pas l'apparition du symptôme, mais sa conséquence. Plusieurs PA mentionnent avoir pris l'initiative de gérer les affaires importantes de leur parent

malade. Ils ont fait des annotations : “donc sur son porte-monnaie, sur ses cartes, c’est marqué, « je ne dois pas sortir mes cartes de mon sac, ni mon porte-monnaie »...”, ces petits mots ont pour but de dissuader le malade de sortir ses affaires et donc éviter la perte. Enfin, une des PA nous dit avoir géré les suspicions de vol en relativisant les faits : “moi je lui dis quand même que je ne pense pas qu’on les lui ait volées mais qu’elle les a cachées quelque part et faut pas qu’elle s’inquiète, qu’on va tomber un jour dessus”.

10.2.6 L’agitation

Parmi les comportements considérés comme de l’agitation motrice non agressive, nous relevons la déambulation. Cette dernière est présente dans trois situations. Entre celui “qui ne reste jamais assis”, celle “qui fait le tour de l’appartement pendant des heures” et celui qui “s’est perdu plusieurs fois”, on constate combien ce trouble peut devenir incommodant. En effet, il peut avoir une incidence sur le PA pour qui “ça devient insupportable” voire inquiétant. “Il déambule beaucoup et se fatigue beaucoup, il risque de chuter”. C’est une situation engendrant de l’anxiété chez les PA, voire de l’énervement et de la colère pour deux d’entre eux. “Je ne pouvais absolument pas le laisser tout seul. J’ai vécu beaucoup de mésaventures très graves parce que je ne pouvais pas le laisser. Quelqu’un qui se perd dans Athènes, on ne le retrouve plus”. C’est une situation qui crée pour cette PA beaucoup d’angoisse. “J’ai vécu des... c’est horrible quoi, des journées d’angoisse, il est parti à neuf heures le matin et on le retrouvait le lendemain matin à quatre heures. Alors là, c’est l’angoisse totale, il avait un portable mais il était incapable de répondre”. Quand on parle d’un rôle épuisant pour le PA, ces quelques exemples mettent en avant l’énergie requise pour cet accompagnement et démontrent bien la fatigue engendrée. Enfin, dans deux situations des malades font preuve d’agitation verbale. Cela se manifeste chez l’un d’eux par des répétitions fréquentes. Quant à l’autre, “elle peut poser vingt fois la question”. Pour les proches, se répéter constamment est contraignant. Trois PA relatent des attitudes répétitives chez leur proche malade dans des contextes très différents. Une PA nous raconte que sa mère passe ses journées à arracher les mauvaises herbes. Le mari d’une autre PA, “lit le journal en boucle. Il y avait des *24 heures* qui avaient cinquante-six jours de retard. Mais comme il ne sait plus ceux qu’il a déjà lus, il croit qu’il ne les a pas lus. Alors il les relit encore et encore”. Dans le troisième entretien, la PA explique les gestes répétitifs que pouvait avoir sa mère durant la préparation de repas. “Elle mettait un temps inouï, elle coupait

tellement petit. Donc les oignons, c'était parfait, c'était presque une purée d'oignons tellement elle avait coupé, le persil la même chose".

Parmi les stratégies essayées pour diminuer la déambulation, il y a la mise en place d'un téléphone portable accompagné d'un répertoire de numéros que le malade pourrait utiliser au cas où il venait à se perdre. Cette stratégie a permis de diminuer l'anxiété qu'éprouvait le PA. Toutefois, le proche précise que cela n'a fonctionné qu'un temps car rapidement le malade n'a plus su l'utiliser. Une autre stratégie a été d'introduire un neuroleptique à faibles doses. Le proche nous a rapporté que ce médicament a permis de stopper la déambulation. De plus il n'a relevé aucun effet secondaire contrairement à la littérature qui mentionne un risque de perte d'équilibre et de somnolence. Nos participants semblent assez démunis face à ce problème. Dans ce cas, il semble que ce soit principalement la médication qui permette de soulager. Notons que l'adaptation de l'environnement telle que décrite dans la littérature serait probablement aidante dans de telles situations. Malheureusement elle ne semble pas spontanée chez les personnes que nous avons rencontrées. Concernant les stratégies pour diminuer l'agitation verbale, la proche a informé l'entourage de sa maman au sujet de la maladie d'Alzheimer et ses symptômes. Après cela, les répétitions verbales dérangeaient moins car "c'était devenu plus compréhensible". Les PA ont cité des exemples d'attitudes répétitives mais ne mentionnent pas de stratégie spécifique à cet égard. Dans les trois situations, nous avons identifié que les actions avaient lieu au domicile. Elles ont également un autre point commun, ce sont des activités familières que les personnes réalisaient auparavant.

10.2.7 L'agressivité et l'irritabilité

L'agressivité peut être de différentes formes. Toutefois, quelle soit verbale, physique ou oppositionnelle, elle reste difficile à gérer par les PA. Durant notre récolte des données, à trois reprises les proches ont évoqué de l'agressivité verbale sous forme d'injures. Dans le premier cas, le malade a "des moments de colère contre lui-même et il jure alors qu'avant il ne jurait jamais". La PA se sent démunie durant ces moments de colère, elle ne sait pas comme réagir. Dans une autre situation, l'aidante se fait injurier par sa mère malade : "et dire que j'ai fait une fille comme toi, une sale fille comme toi". Heureusement, la fille reconnaît ces propos comme étant causés par la maladie. Dans la dernière situation, le malade d'Alzheimer, qui n'était pas du tout vulgaire avant "bah, il s'est rattrapé". Depuis, il dit lorsqu'il n'apprécie pas quelque chose : "il disait au jeune que c'était vraiment dégueulasse ce qu'il avait préparé". Deux comportements

physiques agressifs ont également été mis en évidence. Dans un cas, la personne malade bouscule les personnes autour d'elle. Une autre proche nous avoue que son époux malade "attrape ses petits-enfants par le bras et puis il crie comme si on avait tué père et mère". Enfin, une personne interviewée a mis en avant un phénomène de crachat dû à la maladie : "quand il y a quelque chose qui le gêne, hop, il crache par terre", "il s'en fiche si ça tombe par terre ou si ça salit son pantalon". Cette situation est difficile pour l'aidante qui est gênée par la réaction de son mari. L'opposition est un comportement relevé par deux PA : "par exemple, ce matin il devait prendre la douche, il a horreur de prendre la douche. Il y a la dame qui est venue, il était assis, avait fini le déjeuner mais ne voulait pas y aller". Dans une autre situation, la personne malade est opposante lorsque l'on n'est pas d'accord avec elle : "il ne voulait pas venir dans la voiture alors il s'énervait, mais c'était la première fois".

Un autre témoignage nous rapporte le fait que la malade est rapidement irritée et se plaint constamment. Ce PA nous raconte au sujet de son épouse qui faisait plusieurs activités dont le chant et le jardinage : "d'abord c'était le chœur qui devenait pénible. Ma femme avait beaucoup de revendications concernant le jeune chef d'orchestre". "C'était aussi physique pour elle, il fallait rester longtemps debout, ça n'allait plus". Il nous raconte que pour l'activité jardinage c'était pareil, trop physique pour elle et qu'elle se plaignait de tout. Du récit de ce proche, nous comprenons que les activités de la malade devenaient trop difficiles à réaliser, ce qui la rendait irritable et plaintive.

Face à ces comportements parfois déroutants, les proches n'ont pas toujours trouvé de solutions idéales. L'un nous confie à propos des injures que profère son parent malade : "quand on est seul, cela m'importe peu mais lorsqu'il y a du monde je lui dis d'arrêter". Pour deux autres PA, il faut recadrer verbalement le malade lors de comportement inadapté, puis le laisser se calmer seul. Face à la colère de sa maman, la fille nous dit qu'elle préfère s'en aller et la laisser seule : "de temps en temps je disais, écoute maman, t'exagères un peu, je monte dans mon appartement". Après coup, cette dernière relativise et se dit : "je savais que ça faisait partie de la maladie, ce n'était pas contre moi. Je me disais : elle ne l'adresse pas à moi, elle est juste en colère". Face aux oppositions de son mari malade, la PA doit donc constamment trouver des astuces afin de détourner son activité et le motiver. Enfin, dans la dernière situation, le PA a diminué les activités de la malade. Cette stratégie s'est avérée efficace, il nous raconte que dès ce moment-là, ça allait mieux. Elle était moins irritable et plaintive.

10.2.8 La désorientation spatio-temporelle

Ce symptôme est également mentionné dans un de nos entretiens. En effet, une PA met en avant ce trouble chez sa mère. De son récit, il ressort que sa mère était souvent perdue, elle ne savait pas dans quelle saison on se trouvait ni quelle date on était.

La PA a alors aménagé le domicile de sa mère en affichant des horloges et des calendriers. Grâce à cela, “elle sait quel jour nous sommes”.

10.2.9 Perte de mobilité

Plusieurs entretiens rapportent des éléments en lien avec la perte de mobilité du malade. En particulier, le fait que le malade marche de moins en moins. “Elle marche peu”, ce qui induit un cercle vicieux car de ce fait, “elle a les muscles faibles”. Une autre PA rapporte : “il a dû prendre une canne, on a pensé que c’était bien”. On constate, des faits rapportés, que la perte de mobilité est en lien direct avec le désengagement du malade de ses activités. Une PA nous dit : “Il a aussi tout d’un coup eu moins envie d’aller dans son jardin. Alors qu’il y attachait beaucoup d’importance. On a un grand jardin, vu qu’on était paysagistes et des fois je lui demande s’il veut pas venir voir ce que j’ai fait dehors, il me dit mais non, je vois très bien depuis la fenêtre”.

Pour suppléer à la perte de mobilité, une des stratégies appliquées par certains PA est de faire intervenir une aide externe. Une PA nous dit “il y a une dame d’Alzamis qui vient et qui marche avec elle, moi j’essaie mais ce n’est pas évident”.

10.2.10 La désinhibition

La désinhibition peut être vécue comme gênante par le proche. “La seule chose qui compte pour lui, c’est de savoir si vous êtes beau ou moche” et “de plus, il dit tout ce qui lui passe par la tête”. Le malade ne filtre plus ses pensées : “l’autre jour, il a dit à l’infirmier qu’il ne le trouvait pas beau. Il dit tout ce qu’il pense”. Certaines personnes poussent des hurlements à cause de la maladie : “cette maladie enlève les freins émotionnels donc, par exemple, il s’énerve et il crie”. Une PA note un changement de comportement chez son époux : “mon mari a toujours été d’un caractère doux et paisible mais ça a changé. Il y a eu des moments pénibles, il criait et je ne savais pas pourquoi”. Dans ces deux cas, les proches mettent en avant la difficulté de ne pas savoir comment réagir vis-à-vis de ces comportements. Nous classons également l’incontinence

dans ce thème. En effet, elle est également difficile à gérer pour les PA. Dans deux situations, l'acceptation que son conjoint ou son parent perde son indépendance est pénible pour le PA. "C'est vrai qu'avec le recul, j'arrive mieux à gérer. C'est vrai, tout ça c'est un apprentissage". "La première fois, j'étais presque en colère, je me disais mais non, on va pas commencer comme ça... C'est ma mère, pas un enfant. J'avais mes petits-enfants, là ça me semblait normal mais pas pour ma maman". Lorsque le malade enlève ses protections pour l'incontinence durant la nuit, cela devient difficile à gérer pour le PA : "des fois le lendemain le lit est sale et c'est difficile à contrôler. Je dois constamment changer les draps du lit. Je ne sais pas comment faire là. Il y a je pense un moment où je pourrai plus".

Ces comportements soudains et surprenants sont difficilement canalisables. Certaines fois, les proches essayent de calmer leur parent. D'autres fois, ils le laissent se "défouler". L'information à l'entourage est décrite comme aidante : "on a même expliqué au couple qui nous accompagnait, car on ne voit pas sur lui qu'il est malade". En ce qui concerne les difficultés liées à l'incontinence, les proches utilisent des protections, "ces pampers, enfin ce genre de culotte".

10.3 Ressources des PA

Au travers de nos entretiens, nous avons tenu à aborder les ressources que trouvent les PA pour mieux faire face aux défis qu'amène la maladie d'Alzheimer. Il est possible de les séparer en deux catégories, les ressources intrinsèques et les ressources extrinsèques.

10.3.1 Ressources intrinsèques

A travers ces différents entretiens, des facteurs influençant positivement l'accompagnement effectué par les PA ont été identifiés. Il s'agit notamment de la philosophie de vie, du vécu, de la pratique d'activités de loisirs et de la créativité.

En effet, la façon de vivre et de supporter cette maladie dépend aussi des valeurs et des croyances. "J'ai une philosophie de vie qui est pour moi très claire". Un autre PA nous dit à ce propos : "c'est une question de caractère, une question de personnalité, des deux je dirais". Au fil de ces entretiens, il a été possible d'établir un parallèle entre leur façon de vivre, de gérer la maladie et leur caractère personnel. Outre la philosophie de vie, il apparaît également la nécessité de pouvoir pratiquer des activités de loisirs personnelles sans la présence du proche.

Ces moments que les PA s'octroient, malgré le peu de temps à disposition, est indispensable pour qu'ils puissent se ressourcer et se changer les idées. Certains proches nous ont confié leurs passions : musique, iPad, écriture, dessin, photographie, golf, jardinage, promenade, etc. L'une d'entre eux nous confie que "l'iPad, d'abord c'est mon ouverture sur le monde, mon évasion". Grâce à cela elle peut se changer les idées tout en restant à la maison, auprès de son proche malade. Un second proche, compositeur, rejoint le précédent en soulignant l'importance de pouvoir pratiquer sa passion ou son passe-temps à domicile. Dans une autre situation, l'activité permet de mettre des mots sur la maladie, de mieux la comprendre. Par exemple, une proche a voulu réaliser un dessin pour tenter de se représenter la maladie. Elle nous décrit que ce dernier représentait un Alzheimer qui traverse une falaise au dessus de laquelle elle a dessiné des points d'interrogations, puis elle y a ajouté un texte qui l'a aidée. "Depuis que j'ai écrit que ces points d'interrogations c'était ses petits mousquetons pour traverser, je suis moins impatiente". Le fait de mettre par écrit son ressenti l'a beaucoup aidée, notamment à être plus patiente. De plus, la profession exercée par le PA peut aussi être un atout. Une PA enseignante de formation mentionne que grâce à ses connaissances en pédagogie et en techniques d'apprentissage, elle a pu essayer et mettre en place plus de choses pour aider sa mère. Enfin, une personne ayant déjà fait l'expérience de la maladie par le passé arrive plus facilement à comprendre la maladie par la suite. C'est ce que nous rapporte une PA. "J'ai eu ma mère qui a eu ça, avant mon mari, quand on était encore en Suisse. On l'a eue longtemps à la maison, on s'en occupait avec mon mari, on avait des horaires... enfin c'est vrai qu'on avait quand même les outils ici pour l'aider."

Parmi ces ressources intrinsèques, il faut relever également la créativité. Une PA nous confie au sujet de la gestion des symptômes de la maladie : "je suis inventive de nature, j'adore trouver des trucs" ou encore "j'ai beaucoup d'idées, je cherche beaucoup des idées, j'ai toujours aimé avoir des problèmes à résoudre". Pour cette PA, la manifestation des symptômes de la maladie est vécue comme un challenge à relever. L'inventivité est bien présente lorsqu'il s'agit par exemple de créer une "seconde mémoire" à la personne démente. La créativité et l'inventivité du PA permettent de trouver des stratégies pour pallier les SCPD. Il s'agit donc d'une ressource importante et bénéfique tant pour la PA que pour le malade. Enfin, un dernier point mentionné par plusieurs PA, est de vivre à proximité du malade. Cela permet de limiter la fatigue liée à de multiples déplacements et de diminuer l'anxiété du PA. L'une d'entre elle a d'ailleurs déménagé pour venir habiter dans la maison de sa mère, dans un appartement séparé. "Ce qui m'a permis de ne pas vivre avec ma mère, mais j'étais proche, c'était important aussi". La proximité avec le

malade permet également au PA de pouvoir maintenir son activité. “J’aime l’écriture, je suis aquarelliste..., je suis très heureuse, je fais beaucoup d’ordinateur, du Photoshop, de photo... donc je suis contente parce que toutes mes évasions peuvent se passer à la maison”. Dans un autre domaine, un PA nous confie que l’organisation de ses propres journées est importante : “je travaillais à 70% donc il fallait que le matin tout soit bien programmé pendant que j’étais loin” et “que tout soit bien organisé sinon je ne peux pas partir tranquille”. Tout comme le fait de continuer à prendre des vacances sans le malade “J’ai toujours pu prendre mes vacances, garder mes petits-enfants un jour par semaine, donc ça j’ai pu continuer et ça me semblait à ce moment là, l’essentiel”.

10.3.2 Ressources extrinsèques

Les ressources externes des PA comprennent trois catégories : l’acquisition d’informations sur la maladie, l’échange avec d’autre PA ou avec des professionnelles de la santé et finalement l’aide physique de personnes externes.

Lorsqu’elles ont appris que leur proche avait une démence, une chose a été essentielle pour la majorité des personnes interviewées : la recherche d’informations sur la maladie. Les sources d’informations mentionnées sont diverses. Que ce soit des brochures éditées par Alzheimer Suisse, des sites internet, des conférences telles que proposées par le CHUV ou des cours. L’une des proches affirme même être devenue “une championne de la maladie” à force de se tenir informée au sujet de la démence, des symptômes et de divers conseils prodigués dans son “guide pour PA”. Concernant les brochures éditées par la fondation Alzheimer Suisse, un proche dit au sujet des symptômes : “je suis assez au clair, et puis ça correspond. Je reconnais disons tous ces signes, donc elle en est maintenant au troisième stade”. Ces guides permettent de mettre des mots sur leur vécu, de le valoriser, mais aussi d’anticiper l’évolution de la maladie. “Il y avait toutes les phases que j’allais en principe rencontrer avec ma mère au fur et à mesure des années qui allaient passer”.

Les groupes de soutien sont également une ressource appréciée par les PA. Beaucoup participent à ce type de réunion, qui sont organisées par différents professionnels de la santé et qui ont généralement lieu une fois par mois. L’une des proches interrogées se rend à un groupe de soutien mensuel et elle dit se sentir mieux après les séances. “Je reviens de là-bas apaisée car j’entends les soucis des autres, je parle des miens et je me rends compte qu’il faut que je profite de ma maman car ça peut verser d’un jour à l’autre”. L’échange avec d’autres personnes

vivant la même chose est bénéfique. “Je ne me sens pas isolée”. Le groupe sert également d’échappatoire, c’est un endroit où les proches se sentent compris et entendus. L’un d’entre eux dit y aller “simplement pour raconter le vécu et ce qui se passe”.

Finalement, la majorité des personnes rencontrées ont déjà fait appel à des aides physiques extérieures (CMS, Alzamis, CAT), afin de s’octroyer du temps libre ou de se faire relayer dans certaines tâches. En effet, dans le canton de Vaud plusieurs prestations sont à disposition des personnes s’occupant d’un proche malade. Il y a, par exemple, la possibilité de placer la personne démente durant quatre semaines, sans frais d’hébergement, en payant seulement la nourriture, comme nous l’apprend une aidante bien informée. De plus, plusieurs d’entre eux reçoivent du soutien de la part de leur famille et de leurs amis. Ces aides externes peuvent participer à diminuer le sentiment de culpabilité que ressent le proche lorsqu’il fait une activité pour lui comme, par exemple, partir en vacances. Un proche témoigne de l’impact qu’a la maladie de son parent sur son quotidien. “J’ai ralenti quand même mes activités à moi, mais par contre grâce à mon frère et ma belle-sœur, quand je partais en vacances, il y avait une relève”. La présence et le soutien de l’entourage est réellement un élément positif. “Il y a toujours eu un échange dans la famille qui était très très positif, toujours joyeux”, “la famille y a quelque chose de solide”. Le fait d’être entendu et reconnu par l’entourage est également valorisant. “Je téléphone plus, avant je téléphonais quasiment pas..., c’est une petite bulle avec ma sœur, ma belle-sœur...” et “j’ai l’oreille bienveillante de ma fille”. La présence physique de l’entourage est également appréciée pour prendre le relais certaines fois. “Il va faire de la gym pour retraités, c’est une amie qui vient le chercher (...), donc là j’ai une aide formidable, parce qu’elle le ramène aussi”.

Les proches rencontrés sont plutôt satisfaits des aides à disposition dans leur canton, l’un dit en parlant du CAT : “ils sont disponibles c’est fantastique” et encore “l’équipe est formidable, extraordinaire”. Plusieurs font appel aux prestations des CMS, notamment pour l’aide aux soins personnels. “Une aide pour la douche deux fois par semaine, et je demande à Alzamis pour le chœur mixte chaque lundi”, et également pour le ménage “j’ai quelqu’un qui fait le ménage”. Dans ce dernier exemple, le proche souligne l’importance d’avoir des aides externes fixes, c’est-à-dire que le malade reconnaît et que l’aide connaisse les habitudes du malade.

Pour s’octroyer ces moments, les PA ont la possibilité de placer la personne atteinte d’Alzheimer en EMS. “Je trouve que c’est bien, ça fait quand même un moment de tranquillité”. Cela permet de faire un break nécessaire pour le PA. “J’ai de temps en temps envie de souffler”. Encore une

fois, s'octroyer un peu de repos nécessite de s'organiser. "Alzamis vient plus souvent, le CMS vient aussi le soir". "Il faut que tout soit bien organisé sinon je peux pas partir tranquille". Une proche nous confie un besoin particulier qu'elle ressent depuis la maladie de son époux, c'est d'établir un contact à chaque fois qu'elle sort faire des courses. "Quand je vais à la Migros, j'essaie d'adresser la parole au moins à une personne". Elle décrit ce besoin comme un challenge : "tu essaies d'adresser la parole au moins à une personne, d'échanger un sourire ou d'avoir des échanges (...) avant je faisais pas ça, j'avais pas besoin".

Il y a aussi des sentiments positifs, du soulagement, notamment en lien avec l'aide et le soutien reçu. Une personne nous dit à propos du CAT "alors pour moi c'est très très important ce contact, je leur ai dit d'ailleurs que ça fait du bien".

11. Discussion

11.1 Stratégies mises en place⁴

L'analyse des données nous a permis de mettre en perspective certaines stratégies citées avec celles mentionnées dans la littérature. Il est apparu notamment que bon nombre de PA en présence de SCPD ont mis en place des stratégies par eux-mêmes, sans s'en rendre compte. Tous ont mentionné avoir adapté leur façon de communiquer avec leur proche malade, notamment en utilisant la guidance verbale. En effet, ils ont rapidement compris qu'une consigne simple ou une question fermée facilite la communication avec la personne malade.

Lors de nos recherches littéraires, il est apparu qu'une stratégie souvent mise en place est l'aménagement de l'environnement. Cette dernière étant passablement développée dans la littérature, nous nous attendions à ce qu'elle soit mentionnée par les PA. Or, dans la récolte de données, celle-ci apparaît peu. L'un ou l'autre PA a mentionné des éléments mis en place par des professionnels de la santé pour faciliter la prise de repères dans l'appartement. En mettant, par exemple, en évidence les seuils de portes ou en écrivant "WC" sur la porte des toilettes. Mais dans les faits rapportés, nous comprenons que ces éléments ont eu peu d'impacts positifs. Des aménagements de l'environnement, qui étaient essentiellement en lien avec le maintien des activités ont été mentionnés. Certains se sont montrés très efficaces, comme celui de réduire les stimulations liées à l'environnement, pour favoriser l'attention et la concentration sur l'activité en cours. Cependant, concernant le support mnésique, dans toutes les situations rencontrées cette stratégie s'est révélée efficace en début de maladie puis de plus en plus infructueuse avec l'évolution.

Contrairement à l'aménagement du domicile, qui est beaucoup cité dans la littérature mais peu utilisé par les PA, l'humour est une stratégie employée par une PA et qui n'a pas été recensée dans la littérature que nous avons consultée. Cet élément met en avant l'importance d'être centré sur le malade et d'utiliser les astuces qui lui conviennent le mieux.

⁴ Afin d'avoir une vision globale des stratégies mentionnées par les PA durant les entretiens, un tableau récapitulatif par symptômes a été réalisé (c.f. Annexe D).

Enfin, la stratégie la plus indispensable pour que les PA puissent pallier les inconvénients des SCPD est l'obtention d'information claire sur la maladie et sur ces derniers en particulier. Ainsi, les proches peuvent faire des liens entre le comportement du malade et ce qu'ils savent d'Alzheimer. Cela leur permet dans un premier temps d'anticiper la venue des symptômes. Puis, lorsque les SCPD sont présents, de mettre en perspective la théorie et leur vécu afin de prendre le recul nécessaire sur les événements et d'y réagir au mieux. Il est également primordial que les aidants puissent continuer à mener leur propre vie en assumant leur(s) différent(s) rôle(s) et réaliser leurs activités personnelles.

11.2 Ressenti

Au travers des entretiens passés, une constatation est évidente : la maladie d'Alzheimer et les symptômes qui y sont liés provoquent chez l'aidant divers. Ces derniers évoluant avec la maladie, ils changent et se mélangent parfois, rendant la situation très complexe émotionnellement. Il est certain que chacun vit la maladie de son proche différemment.

Cependant, il faut relever un élément qui a influencé notre recueil de données. Il s'agit de la présence ou non du malade à domicile. Les PA vivant encore avec le malade témoignent d'une émotion plus vive, différente de ceux pour qui cette situation est passée. Ces derniers, ayant pris du recul sur cette étape de leur vie, partagent des récits davantage relativisés où l'émotion transmise paraît lointaine et moins difficile à vivre.

Toutefois, et malgré des vécus différents, certains sentiments apparaissent dans la majorité des témoignages. En effet, avec l'apparition des premiers symptômes de la maladie, l'incompréhension est évoquée face aux changements comportementaux et à la régression des facultés cognitives du malade. Pendant cette phase d'incompréhension et de questionnement, intervient un sentiment de colère et de révolte, ce dernier étant relié à l'impuissance du proche face à cette maladie incurable. Plus tard, lorsque la maladie devient un frein à l'autonomie, que le malade ne peut plus se débrouiller sans son aidant, la culpabilité est évoquée par les proches. Cette dernière est commune aux aidants rencontrés, elle apparaît notamment lorsque ces derniers s'autorisent des activités de loisirs sans la présence de leur proche malade, ou lorsqu'ils se font plaisir. Cette situation particulière provoque fréquemment chez les personnes interrogées de l'ambivalence, un mélange de sentiments opposés entre faire ce qui est bon pour

eux sans le malade et avoir l'impression de le mettre de côté. "Je crois que c'est une expérience extraordinaire malgré la souffrance, la mienne aussi, ça a été une expérience extraordinaire, pas banale". Enfin, dans certaines situations, les SCPD peuvent générer de l'anxiété. Des proches confrontés à une fugue, au risque de chute ou encore à la manipulation non-conforme d'objets en témoignent. C'est alors que laisser leur parent atteint de DTA seul ou sans surveillance devient source d'inquiétude et de stress.

Plus rarement, la présence de sentiments positifs a été évoquée en lien avec la survenue de la maladie. En effet, cette dernière confère à l'aidant un rôle toujours plus important dans l'accomplissement des AVQ du dément. Aussi, la dépendance induite par la maladie provoque un rapprochement entre l'aidant et l'aidé, le proche devenant indispensable pour le maintien à domicile de son parent. L'aide et le soutien qu'elle fournit quotidiennement pour son parent procure à l'aidant(e) un sentiment d'utilité très important. Dans certaines situations et en fonction de la relation qu'entretenaient l'aidant et l'aidé auparavant, le PA peut également réaliser son rôle en ayant un sentiment de redevance et de loyauté.

Bien que la décision de faire appel à des aides extérieures ne soit pas toujours facile à prendre, pour la grande majorité cela s'est révélé bénéfique. La plupart expriment un sentiment de soulagement à la venue du CMS à domicile, mais aussi à la participation à des groupes de paroles, au placement du malade en CAT, etc. La plupart du temps, être écouté, compris et relayé sont autant d'avantages pour maintenir une relation saine et constructive avec le malade. Lorsque le proche ne peut plus assumer seul, que le maintien à domicile est compromis, le choix du placement est difficile "j'étais vraiment à bout, ils ont vu que je pleurais tout le temps, c'est dur, c'est pas une décision facile à prendre. Mais maintenant il est mieux". Suite au placement, un proche nous apprend qu'il se sent mieux. "Mais oui je vis bien (...) y a pas de raison que je reste confiné dans mon machin et pleurer à longueur de journée... ça change rien". Toutefois, certains proches n'ont pas trouvé de bénéfices personnels dans ces ressources externes, ce qui démontre une fois de plus que chaque situation est unique.

Enfin, il est nécessaire de reconnaître et valider les émotions que ressentent les PA tout au long de leur accompagnement du proche malade. En effet, à l'annonce du diagnostic puis dans la progression de la maladie, les PA traversent les différentes étapes du deuil. Quand vient le moment de faire appel à des aides externes, ce proche nous confie "j'en ai aussi beaucoup pleuré, de voir ça, de mettre tout ce monde en place". Ce processus actif comprend cinq étapes (Déni, Colère, Marchandage, Dépression, Acceptation) qui se succèdent mais entre lesquelles, il

est possible de faire des retours en arrière (Kessler & Kubler-Ross, 2011). Pour un autre auteur, ce processus de deuil comprend sept étapes, ajoutant à celles précédemment nommées une première qui est le choc (étape brève survenant suite à l'annonce du diagnostic par exemple) et une dernière phase apparaissant en fin de processus : la reconstruction (Dewille, 2009). Il nous semblait important de relever ce processus car dans le discours de certains PA rencontrés nous avons pu reconnaître l'une ou l'autre de ces étapes. Notamment, lorsqu'un d'eux nous mentionne ne pas pouvoir parler du proche malade au passé car c'est trop difficile mais pourtant c'est bien ce temps là qui conviendrait. Ce PA nous exprime que c'est terminé, bien que le proche malade soit toujours en vie, il n'est plus ce qu'il était autrefois, il devient un inconnu. Ce n'est plus la même personne.

11.3 Forces de l'étude

Certains éléments de la méthodologie méritent une réflexion, comme l'échantillon qui a été recruté dans le canton de Vaud. En effet, ce canton est une bonne ressource pour notre recherche de par la place de précurseur qu'il occupe en Suisse, notamment suite à l'adoption du programme "Maladie d'Alzheimer et autres maladies apparentées", en 2010. Grâce à cela, les vaudois sont déjà bien avancés concernant la PEC et l'aide aux PA. Plusieurs groupes de soutien, quatre centres de la mémoire ainsi que de nombreux CMS sont actifs sur le territoire.

Concernant le recrutement de l'échantillon, notre choix de passer par les membres d'un CMS et ceux d'un groupe de parole s'est révélé bénéfique. Passer par ces professionnels nous a permis d'obtenir des informations supplémentaires concernant les prestations du canton de Vaud, le rôle de PA et la maladie d'Alzheimer. Leurs expériences dans ce domaine nous ont également apporté des pistes de réflexions. Grâce à ces personnes, nous avons obtenu des réponses positives de la part de PA assez rapidement.

Enfin, bien que réalisé sur un échantillon restreint, cette recherche met en évidence une réalité à laquelle seront confrontées toujours plus de personnes dans le cadre de leur situation familiale. L'échange avec les personnes rencontrées et la réalisation de ce travail qualitatif met en évidence leur expérience et offre une reconnaissance de leur rôle de PA.

11.4 Limites de l'étude

L'échantillon final s'est révélé plus hétérogène que celui souhaité au départ. En effet, les caractéristiques des participants varient grandement. Les liens de parenté, l'âge des proches aidants ainsi que leur situation diffèrent. De plus, un malade est décédé, deux ont été placés et quatre sont encore à domicile. Toutefois, même si l'échantillon avait été plus homogène, il n'est pas sûr que les stratégies et les vécus aient été plus ressemblants. En effet, la maladie d'Alzheimer ne se manifeste ni n'évolue de manière identique d'une personne à l'autre.

La grille d'entretien mérite également une autocritique. Elle a permis aux trois auteurs de suivre une ligne conductrice commune. De plus, elle a également permis de vérifier que l'ensemble des points soit traité. Cette grille a servi d'aide-mémoire nous permettant de ne pas omettre des items à traiter durant l'entretien. Cependant, en se référant à celle-ci, le risque de passer à côté d'aspects importants du témoignage est présent. Cela peut avoir restreint la liberté d'expression du proche. Des données auraient pu être davantage investiguées durant les entretiens. Ceci aurait permis de récolter plus de détails sur des faits racontés par les proches ainsi que d'obtenir des informations supplémentaires sur leur façon de gérer les SCPD.

11.5 Réflexions personnelles

Les résultats de l'étude diffèrent quelque peu des hypothèses de départ. En effet, avant de commencer la récolte de données, nous pensions que les PA étaient souvent confrontés à un comportement agressif de la part du proche malade. Nous pensions également que ce comportement était le plus difficile à gérer pour le proche. Or, il est apparu que c'est l'ensemble des changements de comportement chez le malade qui affecte les proches et non un symptôme en particulier.

Des résultats obtenus, nous comprenons que les proches bénéficient de plusieurs ressources pour les aider dans leur quotidien. Cependant, celles-ci ne conviennent pas à tous. Ainsi, les groupes de paroles ont été mis en évidence par certains comme un soutien important mais pour d'autres cela n'a pas été le cas. Il n'y a donc pas de recette universelle. Chacun ayant des ressources intrinsèques bien différentes, comme le vécu, la philosophie de vie et le caractère. Les ressources extrinsèques sollicitées ne seront pas les mêmes pour tous les PA.

Suite à l'analyse des données, un élément nous interpelle. Il apparaît que les traitements non-pharmacologiques, dont fait partie la PEC ergothérapique, sont peu mis en avant par les médecins. Ce constat nous mène à un questionnement : quelles personnes sont amenées à proposer aux PA et aux malades des solutions alternatives ou complémentaires à la médication ? Confrontées à cette réalité, nous nous questionnons sur notre rôle en tant que futures professionnelles, faut-il davantage promouvoir l'ergothérapie auprès des médecins ? En effet, de par notre formation et nos expériences personnelles, nous sommes convaincues que l'ergothérapeute doit être impliquée dans les situations comme celles rencontrées lors de notre travail de recherche. En effet, il y aurait plusieurs bénéfices liés à l'implication d'un(e) ergothérapeute. Par exemple, pour favoriser le bien-être et la participation occupationnelle du malade, l'ergothérapeute peut proposer des adaptations de l'environnement. A ce propos, nous pouvons faire un lien avec un modèle ergothérapique : le modèle PEO ou personne-environnement-occupation (Law et al. 1996). Ce dernier décrit les interactions entre la personne, son occupation et son environnement et dont le résultat est la participation. Dans le cas des personnes démentes, nous parlerons plutôt d'engagement car la participation est définie comme étant limitée aux occupations partagées avec des tiers. Au contraire de l'engagement qui est défini comme "le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation" (Meyer, 2013 p. 155). C'est pourquoi, en agissant sur l'environnement du dément (spatial, temporel et physique), l'ergothérapeute pourra favoriser son engagement dans les occupations de loisirs et de soins personnels.

Ainsi, l'ergothérapeute peut apporter, d'une part des éléments permettant de favoriser l'engagement de la personne démente et, d'autre part, des solutions pour augmenter la durée du maintien à domicile en contribuant, le cas échéant, à soulager le PA.

12. Conclusion et perspectives

Cette étude suggère que les PA sont experts de leur situation et qu'ils/elles disposent de ressources intrinsèques et extrinsèques. Ils/elles mettent en place des moyens pour diminuer les effets des SCPD sur leur quotidien. Que ces moyens soient efficaces ou non, les proches sont dans une constante réflexion pour améliorer leur qualité de vie et celle de leur parent malade. Cependant, malgré le rôle important qu'ils jouent au côté de ce dernier, il leur manque une reconnaissance sociétale et financière.

L'expérience et le ressenti de sept PA ont pu être analysés. Dans chaque situation, des stratégies différentes ont été imaginées afin d'atténuer les symptômes de la maladie, permettant ainsi de les supporter au quotidien. De manière générale, les routines et les activités significatives du malade tendent à être préservées par le proche. Au fil du temps, les aidants ont développé des ressources personnelles bien différentes pour faire face à la maladie. Leur ressenti vis-à-vis des changements induits par la démence varie également d'une situation à l'autre. Ces différences proviennent principalement de facteurs intrinsèques : le vécu du proche, mais aussi sa capacité à solliciter son entourage, de l'aide externe, etc. Cependant, voir son parent changer de comportement et devenir pour lui un inconnu provoque de l'impuissance et de la souffrance chez chaque personne rencontrée. Tout comme le sentiment de culpabilité qui est commun à toutes les situations. Tous les proches interviewés ont appris à vivre avec, sans pour autant l'accepter. Ils ont dû apprendre à compter avec ces divers éléments afin de se préserver. Certains sont même parvenus à trouver un aspect positif à la maladie : opportunité de rapprochement, sentiment d'utilité, accomplissement d'un devoir de loyauté. Toutefois, les proches rencontrés sont tous devenus, sans avoir reçu de formation antérieure, des « experts » dans la PEC de leur parent malade.

Suite à ces constations, des recherches ultérieures pourraient être réalisées sur ce thème. Par exemple, en recrutant un échantillon à l'échelle nationale, recouvrant les cantons francophones. De cette manière, avec plus de participants impliqués, il serait envisageable de créer un guide de recommandations et de conseils basés sur leur expertise. Celui-ci serait distribué aux PA afin de leur fournir un maximum d'informations sur la gestion des SCPD. Ce livret pourrait être composé d'exemples pratiques de situations vécues ainsi que d'adresses concrètes par canton. De plus, ceci aurait un impact positif sur la valorisation de leur rôle en tant qu'expert dans la PEC de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

13. Bibliographie

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder* (5th ed.). Arlington, VA : American Psychiatric Association.

Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273–282.

Argimon J.M., Limon E., Vila J.& Cabezas C. (2005) Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders* 19, 41–44.

Association Alzheimer Suisse. (2012, 9 mai). *Traitement des troubles de l'humeur et du comportement*. Récupéré de <http://www.alz.ch/index.php/pour-proches.html>

Association Alzheimer Suisse. (2012, 9 mai). *Les thérapies non médicamenteuses pour une meilleure qualité de vie*. Récupéré de <http://www.alz.ch/index.php/pour-proches.html>

Association Alzheimer Suisse. (2011, octobre). *Adaptation du logement*. Récupéré de <http://www.alz.ch>

Association Alzheimer Suisse section vaudoise. (2014). *Coup de projecteur sur les Alzamis*. Récupéré de <http://alzheimer-vaud.ch/presence-a-domicile/alzamis/>

Association americaine de psychiatrie. (1996). *DSM- IV, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Masson.

Aupetit, H. (2004). *La maladie d'Alzheimer*. Paris : Odile Jacob.

Belin, C., Ergis, A.-M. & Moreaud, O.(2006). *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques*. Marseille : Solal.

Bogousslavsky, J., Léger, J-M. & Mas, J-L. (Dir). (2002). *Traité de Neurologie : Démences*. Rueil-Malmaison : DOIN

Boutin, G. (2006). *L'entretien de recherche qualitatif*. Québec : Presses de l'université du Québec.

Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, 7, 15–20.

Brocker, P., Benoit, M., Clement, J-P., Cnockaert, X., Hinault, P., Nourasheim, F., Verny, Y. (2005). *Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence : description et prise en charge*. *La Revue de Gériatrie*, 30(4), 241-252.

Camus, V., Zawadzki, L., Peru, N., Mondon, K., Hommet, C., & Gaillard, P. (2009). *Symptômes comportementaux et psychologiques des démences : aspects cliniques*. In *Annales Médico-psychologiques*, revue psychiatrique, 167, 201-205.

Canton de Vaud. (2010). *Le programme cantonal Alzheimer*. Récupéré de <http://www.vd.ch/themes/sante/organisation/programmes-de-sante-publique/alzheimer/>

Cerejeira, J., Lagarto, L., Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology, Dementia*, 3(73), 1-21.

Cohen-Mansfield, J. (2001). Nonpharmacologic Interventions for Inappropriate Behaviors in Dementia, A Review, Summary, and Critique. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9(4), 361-381.

Cohen-Mansfield, J., Thein, K., Dakheel-Ali, M., & Marx, M. S. (2010). Engaging nursing home residents with dementia in activities : the effects of modeling, presentation order, time of day, and setting characteristics. *Aging mental health*, 14(4), 471–480.

Colvez, A., Joël, M-E. & Mischlich, D. (2002). *La maladie d'Alzheimer, Quelle place pour les aidants? »*. Ed. Masson, Collection : âge, santé, société.

Département de la santé et de l'action sociale. (2013). *Proche aidant tous les jours : informations et conseils pour le proche aidant à domicile*. Récupéré de http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/aide_domicile/ProchesAidants/BrochurePA2013.pdf

Deville, C. (2009). *Les 7 étapes du deuil (physique, social ou professionnel)*. Récupéré de <http://www.cdeville.fr/article-32408659.html>

- Dion, R. (2011). *L'expérience de proches aidant au regard de leurs interactions sociales avec un parent atteint de démence et présentant un comportement d'errance en centre d'hébergement*. Montréal : Université de Montréal, Faculté des études supérieures en sciences infirmières.
- Dooley, N. R. & Hinojosa, J. (2004). Improving Quality of Life for Persons With Alzheimer's Disease and Their Family Caregivers : Brief Occupational Therapy Intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 561–569.
- Fernez, M. (2009). *“Rester chez soi avec la maladie d'Alzheimer”. Comment adapter et sécuriser la maison?* Charleroi : CIAS.
- Ferreira, C. & Hummel, C. (2012). Démence et solidarités de proximité : aspects juridiques, éthiques et sociaux du rôle des proches. *Perspectives soignantes*, 44, 107-133.
- Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R. (1975). « M i n i - M e n t a l S t a t e » A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric Research* ;12 : 189 - 98 .
- Harvard Women's Health Watch (2003). Strategies for caring for someone with Alzheimer's disease. *Harvard Health Publications*; 11 (4) : 3-6.
- Jeste, D., Finkel, S. (2000). Psychosis of Alzheimer's disease and related dementias. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 29-34.
- Kessler, D.& Kubler-Ross, E.(2011). Sur le chagrin et sur le deuil. Pocket : Evolution, Évolution - Spiritualité / Philosophie.
- Khosravi, M. (2011). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés : guide pratique*.(3^e éd.). Rueil-Malmaison : Doin.
- Lachaine, R. & Marieb, E. (2005). Anatomie et physiologie humaines. Paris : Pearson.
- Landreville, P., Rousseau, F., Vézina, J. & Voyer, P. (2005). Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Canada : Edisem.
- Larousse. (2014). Paris : Larousse
- Law M, Cooper B, Strong S, Stewart D, Rigby P, Letts L. (1996). The Person-Environment-Occupational Model : A transactive approach to occupational performance. *CJOT* 63(1), 9-23.

- Lebert, F. (2003). La gestion et la prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. *La Revue de Gériatrie*, 28(1), 37-42.
- Le Sommer-Péré, M. & Parazieau, M.-H. (2012). La famille partenaire de la stratégie thérapeutique. *Perspectives soignantes*, 44, 88-107.
- Madörin, M. (2013). Les services à la personne. Un défi à relever pour l'économie. In Modak, M. & Bonvin, J.-M. (Eds), pp. 49-63. Reconnaître le care. Un enjeu pour les pratiques professionnelles. Lausanne : Les Cahiers, N° 50.
- Manion, E. (2008). Alzheimer's disease : the psychological and physical effects of the caregiver's role. Part 1. Gerontological care and practice. 20(4), 27–33.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Bruxelles : de boeck (solal).
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, (128-129), 257-272.
- Pager, R. (2010). *Maladie d'Alzheimer. Comment communiquer avec le malade?* Paris : Frison-Roche.
- Perkin, D. (2002). Neurologie manuel et atlas. Paris : De Boeck
- Purandare, N., Allen N. H. P. & Burns, A. (2000). Behavioural and psychological symptoms of dementia. *Reviews in Clinical Gerontology*, 10(3), 245–260.
- Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J., and Crook, T. (1982). The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 139 : 1136-1139.
- Rhonda, J., Montgomery, V. & Kosloski, K. (2009). Caregiving as a process of changing identity : implications for caregiver support. *Journal of the american society on aging*, 33(1), 47-52.
- Samitca, S. (2006). *La maladie d'Alzheimer vécue par les proches*. (Thèse de doctorat). Lausanne : Université de Lausanne, Faculté des sciences sociales et politique.
- Samitca, S. (2004). Les « secondes victimes » : vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Sciences sociales et santé*, 22(2), 73–95.
- Selmès, J. & Derouesné, C. (2009). *La maladie d'Alzheimer pour les nuls*. Paris : Editions First
- Selmès, J. & Derouesné, C. (2006). Maladie d'Alzheimer, deuxième partie : l'aidant. *Médecine*, 2(9), 423-427. Doi : 10.1684/med.2006.0036

Société Alzheimer Canada. (2014, 9 septembre). *Médicaments approuvés pour le traitement de la maladie d'Alzheimer*. Récupéré de : <http://www.alzheimer.ca/fr/Living-with-dementia/Treatment-options/Drugs-approved-for-Alzheimers-disease>

Thinnes, A., & Padilla, R. (2011). Effect of Educational and Supportive Strategies on the Ability of Caregivers of People With Dementia to Maintain Participation in That Role. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 541–549.

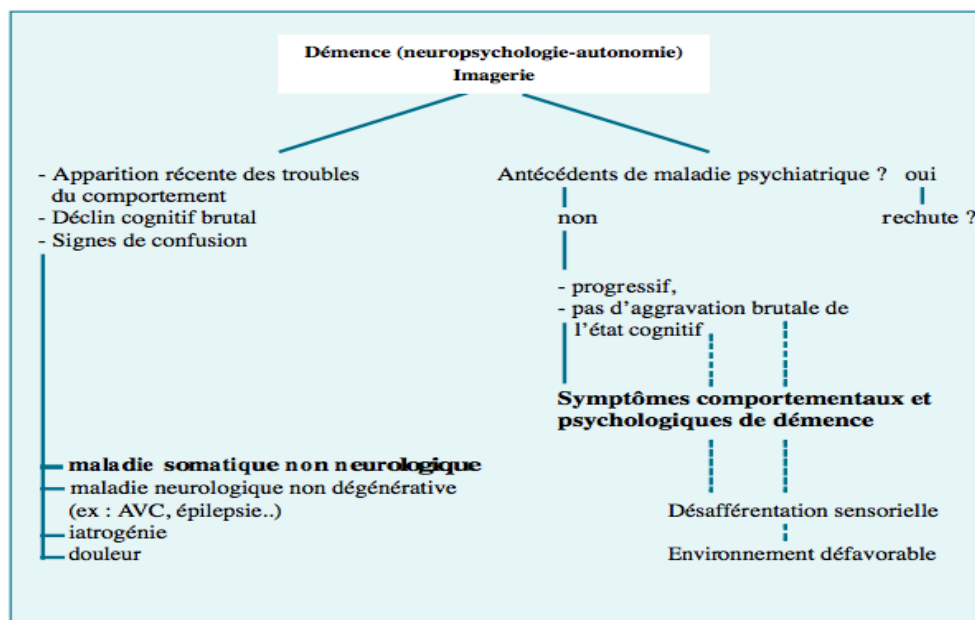
Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., & Cohen, M. Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of advanced nursing*, 61(2), 222–31.

Von Gunten, A., Kohler, M-C. & Gold, G. (2008). Les proches des personnes souffrant de démence. *Revue Médicale Suisse*, (4), 988-993.

14. Annexes

14.1 Annexe A : Arbre décisionnel devant un trouble du comportement lors de maladie d'Alzheimer

(Lebert, 2003, La gestion et la prise en charge des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer)



14.2 Annexe B : Grille d'entretien

Thèmes	Commentaires
<p>Maladie d'Alzheimer:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment et quand avez-vous appris la maladie? - Qu'est-ce qui vous a poussé à aller consulter un spécialiste? - Vos proches ? - Vos observations ? - Vos enfants ? - Que connaissiez-vous de la maladie? - Comment en avez-vous été informé? 	
<p>Journée type :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment se passent les soins personnels? - Par qui sont-ils réalisés? - Votre proche a-t-il encore des loisirs ? - Et vous ? - Comment se passent les repas ? - Participe-t-il aux tâches quotidiennes? 	
<p>Comportements / caractères :</p> <ul style="list-style-type: none"> - A-t-il/elle changer ? - Comment décririez vous votre proche avant la maladie? 	

<ul style="list-style-type: none"> - Et maintenant? - Pouvez-vous illustrer cela dans la vie réelle ? - Comment se passe la communication avec le proche ? - Est-elle plus difficile? - Avez-vous toujours autant de discussions ? 	
<p>Proches, ressources :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont vos ressources personnelles ? - Que faites-vous en dehors pour vous changer les idées ? - Êtes-vous membre d'une association ? - Avez-vous de l'aide externe ? - Avez-vous un soutien social: amis, famille, voisins...? - Quels sont vos besoins en terme de soutien? - Vous sentez-vous bien entouré(e)? - Avez-vous obtenu du soutien de la part de professionnel(s) de la santé? (ergo, inf, AS...) - Est-ce que quelque chose pourrait être amélioré ? 	
<p>Occupation :</p>	

<ul style="list-style-type: none"> -Quelles sont les occupations de votre proche ? - Sont-elles structurées d'une certaine manière ? - Quelles sont ses routines? - Ont-elles changé? - A-t-il/elle maintenu les activités qu'il/elle réalisait? - Si non, quelque chose a-t-il été mis en place pour qu'il/elle puisse continuer ses activités? - Et en ce qui vous concerne (le proche aidant)? - Votre proche se déplace-t-il seul à l'extérieur? - Fait-il des activités seul ou a-t-il toujours besoin d'une présence? 	
<p>Stratégies :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Qu'avez-vous mis en place pour préparer l'arrivée de la maladie? -Cela a-t-il eu un impact sur vos/ses occupations? -Cela a-t-il eu un effet sur le bien-être de votre proche? 	

<ul style="list-style-type: none">- Et sur votre propre bien-être ?- Avez-vous reçu des conseils de la part de professionnels de la santé ?- Avez-vous réalisé des aménagements au sein de votre domicile afin de faciliter le quotidien de votre proche?	
---	--

14.3 Annexe C : Formulaire de consentement envoyé aux participants

Formulaire de consentement

Titre du projet de recherche : Les proches aidants dans la démence de type Alzheimer : leur rôle dans la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques.

Chercheurs : *Eichenberger Marylin, Mellina Camille, Ramseier Amandine*

1. Présentation

Dans le cadre de nos études d'ergothérapie à l'EESP, nous entreprenons une recherche portant sur le vécu des proches aidant face à la maladie d'Alzheimer.

Cette recherche est réalisée sous la direction Mme Hayriye Catalkaya et sous la référence de Mme Sylvie Meyer.

Il est important de lire et de comprendre les informations suivantes avant d'accepter la participation à ce projet. Vous trouverez dans ce document le but de cette recherche, ces procédures, risques ou inconvénients. Nous vous invitons à nous poser toutes les éventuelles questions que vous auriez.

2. Nature de la recherche

Ce projet, de nature qualitative, a pour objet l'étude du vécu des proches aidants d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Nous souhaitons mettre en évidence l'impact de la maladie sur le quotidien, les occupations et sur le bien-être du malade et du proche. Il vise à :

- Comprendre l'expérience du proche aidant
- Observer un impact sur la participation des occupations de la personne démente
- Observer un effet sur le bien-être de l'aidant familial et du malade

3. Déroulement de votre participation Votre participation à cette recherche consiste à participer à une entrevue d'une durée d'environ 60 minutes. Cette entrevue sera enregistrée avec

votre accord. Elle portera sur les éléments suivants :

- quelles étaient les habitudes de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?
- qu'est-ce qui a changé avec la maladie?
- comment avez-vous vécu ces changements?
- quels effets ont eu ces changements sur votre quotidien avec votre proche ?
- quels impacts ceux-ci ont eu sur les occupations de votre proche et sur votre bien-être ?
- Afin de faciliter la discussion que nous aurons, vous pouvez déjà réfléchir aux éléments mentionnés ci-dessus que nous aborderons ensemble.

4. Risques et inconvénients liés à votre participation

Bien que le risque soit faible il se peut que durant certains moments de la discussion vous soyez mal à l'aise, mais si vous en ressentez le besoin vous pouvez demander une pause ou que l'on interrompe la discussion.

Aucun dédommagement financier n'est prévu pour cette recherche, cependant nous vous remercions pour votre participation.

5. Participation volontaire et retrait de l'étude

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez mettre fin à votre participation sans conséquence ou préjudice. Tous les renseignements personnels vous concernant seront alors détruits.

6. Confidentialité et gestion des données

Toutes les informations que nous récolterons seront traitées de manière confidentielle. Votre nom ainsi que celui de votre proche ne seront pas divulgués et toutes les données seront détruites une fois la recherche terminée.

7. Consentement du participant

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je sais que je suis libre de participer au projet et que je suis libre de m'en retirer en tout temps par avis verbal sans préjudice. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision. Je recevrai une copie signée et datée du présent formulaire. Je, soussigné(e), consens à participer à ce projet.

Nom du participant

Signature

Date

8. Formule d'engagement du chercheur

Nous certifions avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement, avoir répondu aux questions qu'il nous a posées à cet égard, lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de se retirer du projet et que nous lui transmettrons une copie datée et signée du présent formulaire.

Nom du chercheur

Signature

-- Nom du chercheur

Signature

-- Nom du chercheur

Signature

Date

14.4 Annexe D : Tableau récapitulatif des stratégies évoquées par les PA

Symptômes		Stratégies des PA
Les troubles cognitifs		
	Troubles mnésiques	<ul style="list-style-type: none"> • Médication • Rappel verbal • Utilisation de photo • Supports mnésiques : carnet, étiquette sur les objets, photoshop • Aménagement de l'environnement (désencombrement, mise sous clé des éléments susceptible de représenter un danger) • Moyens auxiliaires : key finder
	Troubles du langage	<ul style="list-style-type: none"> • Reformulation • Répétition • Support écrit • Consigne « une à une » • Question fermée • Langage non verbal (toucher) • Utilisation d'un langage familier et auquel le malade est habitué (langue maternelle, expression) • Interprétation des expressions non verbales du malade
	Troubles praxiques	<ul style="list-style-type: none"> • Reprise des tâches administratives (procuration)

		<ul style="list-style-type: none"> • Verbalisation de la marche à suivre permettant d'utiliser un objet • Ecriture de la marche à suivre pour utiliser un objet
	Troubles des fonctions exécutives	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser la participation aux activités routinières et peu complexes • Adaptation du quotidien du PA • Pallier les troubles du malade en anticipant, en organisant pour lui (prévoir assez de temps pour une activité) • Recours à des aides externes (CMS, CAT) pour structurer la journée
Les SCPD		
	Apathie	<ul style="list-style-type: none"> • Stimulation ou « coaching » verbal • Stimulation au travers des activités connues et/ou appréciées du malade • Alzamis (stimulation du malade dans plusieurs types d'activité)
	Troubles du sommeil	<ul style="list-style-type: none"> • Médication
	Troubles de l'appétit	<ul style="list-style-type: none"> • Aménagement de l'environnement (fermeture des armoires, du frigo)
	Anxiété	
	Symptômes psychotiques	<ul style="list-style-type: none"> • Rassurer verbalement • Ramener à la réalité • Détourner l'attention

Agitation	<ul style="list-style-type: none"> • Médication • Lorsqu'il y a risque de perte : téléphone portable avec répertoire • Informer l'entourage des difficultés liées à la maladie d'Alzheimer
Agressivité	<ul style="list-style-type: none"> • Recadrage verbal • Ignorer • Détourner l'attention de l'élément provoquant l'agressivité
Désinhibition	<ul style="list-style-type: none"> • Informer l'entourage des difficultés engendrées par la maladie d'Alzheimer
Irritabilité	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution voire arrêt des activités problématiques